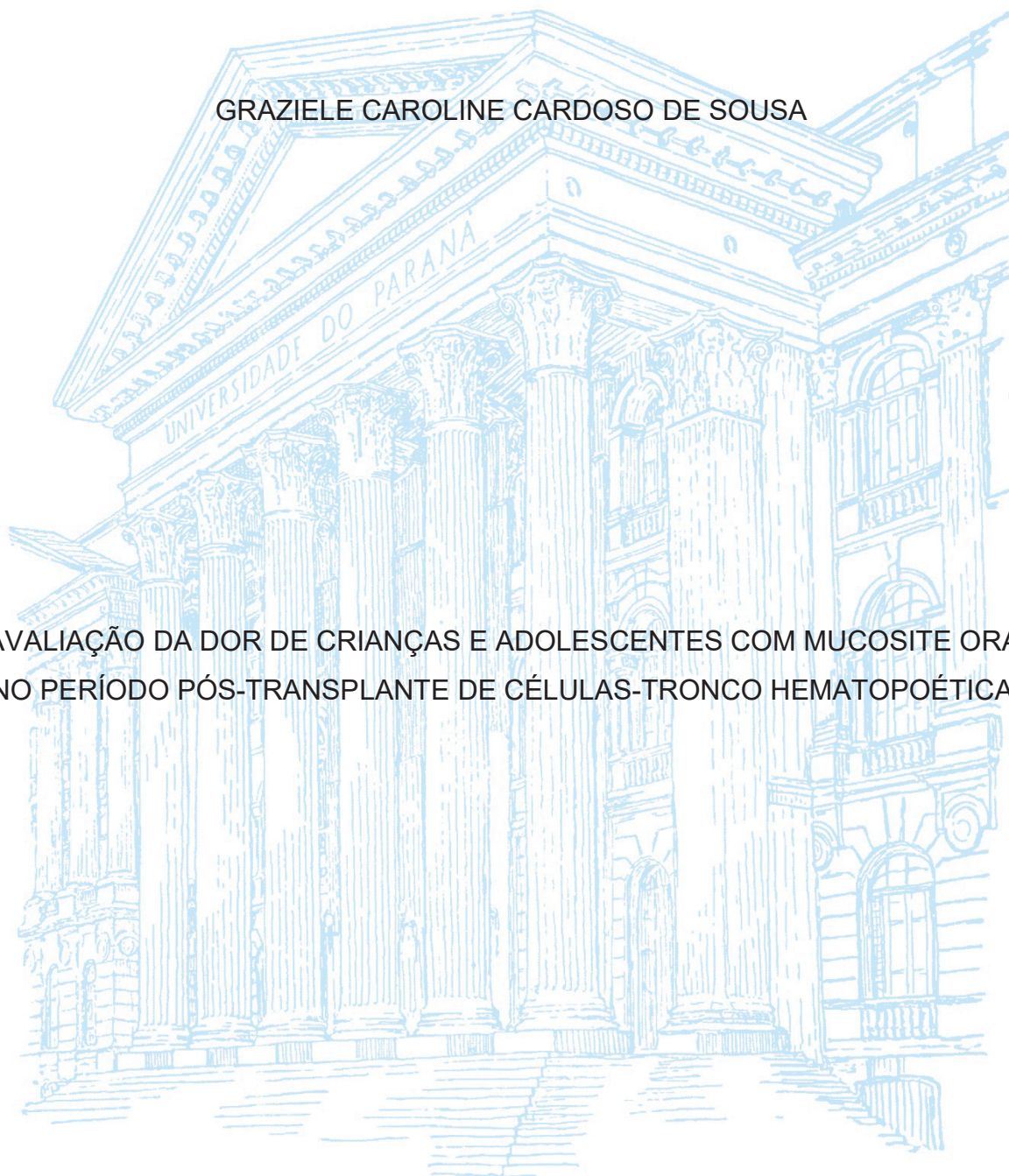


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

GRAZIELE CAROLINE CARDOSO DE SOUSA

AVALIAÇÃO DA DOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM MUCOSITE ORAL  
NO PERÍODO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS



CURITIBA

2018

GRAZIELE CAROLINE CARDOSO DE SOUSA

AVALIAÇÃO DA DOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM MUCOSITE ORAL  
NO PERÍODO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de concentração Prática Profissional de Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, Linha de Pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Nen Nalú Alves das Mercês.

CURITIBA

2018

Sousa, Grazielle Caroline Cardoso de

Avaliação da dor de crianças e adolescentes com mucosite oral no período pós-transplante de células-tronco hematopoéticas / Grazielle Caroline Cardoso de Sousa – Curitiba, 2018.

152 f. : il. (algumas color.) ; 30 cm

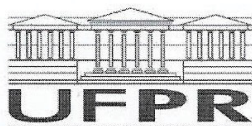
Orientadora: Professora Dra. Nen Nalú Alves das Mercês

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Inclui bibliografia

1. Dor. 2. Criança. 3. Adolescente. 4. Enfermagem pediátrica. 5. Transplante de células-tronco hematopoéticas. 6. Mucosite oral. I. Mercês, Nen Nalú Alves das. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 618.9200231



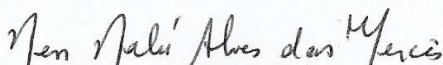
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO SETOR CIÊNCIAS DA  
SAÚDE UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-  
GRADUAÇÃO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO  
ENFERMAGEM

### TERMO DE APROVAÇÃO

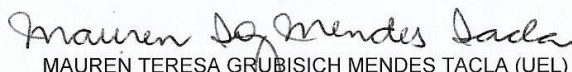
Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **GRAZIELE CAROLINE CARDOSO DE SOUSA**, intitulada: **AVALIAÇÃO DA DOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM MUCOSITE ORAL NO PERÍODO PÓS-TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO-HEMATOPOÉTICAS**, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua Aprovação no rito de defesa.

A outorga do título de Mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 23 de Fevereiro de 2018.

  
NEN NALU ALVES DAS MERCÊS (UFPR)  
(Presidente da Banca Examinadora)

  
LUCIANA PUCHALSKI KALINKE (UFPR)

  
MAUREN TERESA GRUBISICH MENDES TACILA (UEL)

JORGE VINICIUS CESTARI FELIX (UFPR)





MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



Curitiba, 13 de agosto de 2018.

Ofício Nº 073/2018 - PPGENF

Do: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Para: Biblioteca Central

Prezados,

Informamos que, a falta da assinatura do Prof. Dr. Jorge Vinicius Cestari Félix no termo de aprovação da discente Grazielle Caroline Cardoso de Sousa é devido ao fato do SIGA ter gerado o termo com o nome do professor, porém o mesmo era membro suplente e, no dia da defesa, não foi necessária a sua participação na banca.

Atenciosamente,

  
Prof.ª Dr.ª Verônica de Azevedo Mazza  
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Prof.ª Dr.ª Verônica de Azevedo Mazza  
Coordenadora Pós-Graduação em Enfermagem  
Mat. 121602 / UFPR

Dedico este trabalho às crianças e adolescentes aqui retratados, pelo sorriso  
irradiante, mesmo quando a dor almejou ofuscar seu brilho.  
E, em especial àquela que me ensinou que as pessoas grandes se importam com  
muitas coisas, mas se esquecem do essencial...  
“o coração”.

## **AGRADECIMENTOS**

Aos meus pais, pelo amor e carinho dispensado a mim e por nunca deixarem de acreditar na minha capacidade. À mamãe, pela paciência e pela grande guerreira que é. Ao papai por ser a nossa fortaleza e jamais desistir de lutar mesmo diante de tantas adversidades.

Aos meus irmãos, por serem um pedacinho de mim em cada canto do país. Ao Maykson pelo companheirismo, por me fazer compreender a subjetividade das coisas e por ser meu revisor e orientador. Ao Lucas, por cuidar do papai e da mamãe e por compreender nossa ausência.

Ao Robson, pelo amor, pelo carinho, pela paciência, pelo companheirismo, pela amizade, pelos conselhos, por estar sempre ao meu lado, por acreditar na minha capacidade, por manter meus pés no chão e não me deixar desistir.

Às minhas amigas e irmãs Francielly e Jackeline, por estarem sempre prontas a me ajudar e a me ouvir, mesmo a quilômetros de distância.

Aos amigos que o mestrado e a residência me deixaram: Luana, Lari, Josemar, Carol Freitas, Jéssica Carvalho pela amizade de sempre, pela confiança, pelo compartilhar de conhecimentos, experiências e angústias.

Às amigas e colegas do NEPECHE, Alini, Fátima e em especial à Talita, por não medir esforços para me ajudar em tudo que foi preciso durante a coleta de dados. À Lara, pela amizade, pelas orientações valiosas durante este trabalho.

Aos coordenadores e às equipes dos locais de pesquisa, por me receberem por apoiarem a pesquisa e pela disponibilidade em ajudar.

A todas as crianças e adolescentes que iluminaram os meus dias e que fizeram com que tudo isso fosse possível. Aos seus cuidadores (pais, irmãos, avós e tios), por me receberem, por compreenderem e me auxiliarem na coleta de dados.

Aos professores do PPGENF por contribuírem para minha formação e desenvolvimento profissional.

Aos membros da banca, por disponibilizarem tempo e por contribuírem com a construção deste trabalho.

À professora Nen Nalú, pela paciência, pela compreensão, pela motivação, por me fazer acreditar que era possível, pelas palavras de apoio e incentivo, pelas experiências e conhecimentos compartilhados. E, por auxiliar na construção deste trabalho.

Se lhes dou esses detalhes e lhes confio seu número, é por causa das pessoas grandes. As pessoas grandes adoram os números. Quando a gente lhes fala de um novo amigo, elas jamais se informam do essencial. Não perguntam nunca: - Qual é o som da sua voz? Quais os brinquedos que prefere? Será que coleciona borboletas? Mas perguntam: - Qual é sua idade? Quantos irmãos ele tem? Quanto pesa? Quanto ganha seu pai? Somente então é que elas julgam conhecê-lo.

(Antoine de Saint-Exupéry – o Pequeno Príncipe)



## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar a dor relacionada à mucosite oral em crianças e adolescentes no período pós-transplante imediato de células-tronco hematopoéticas. **Metodologia:** estudo de natureza quantitativa, do tipo descritivo e longitudinal. Aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com seres humanos do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Os locais do estudo foram três serviços de transplante de células-tronco hematopoéticas em Curitiba, Paraná. Participaram 25 crianças e adolescentes, que apresentaram mucosite oral no período pós-transplante de células-tronco hematopoéticas. A coleta de dados ocorreu de novembro de 2016 a setembro de 2017 em duas etapas. Na primeira etapa, os participantes foram identificados quanto ao perfil sociodemográfico e clínico. A segunda etapa ocorreu diariamente (do Dia +1 do transplante até a remissão da mucosite) em três avaliações: 1) dados vitais; 2) grau de mucosite oral utilizando a escala de toxicidade oral da Organização Mundial da Saúde; 3) intensidade e qualidade da dor utilizando a escala de faces revisada e os cartões de qualidade da dor. A análise das variáveis quantitativas foi descrita por médias, medianas, valores mínimos, máximos e desvios padrões. As variáveis categóricas foram expressas por frequências e percentuais. A duração da mucosite oral foi estimada em tempo mediano e as análises comparativas ocorreram por meio do teste t de *Student*; teste exato de *Fisher*; coeficiente de correlação de *Spearman* e *p-valor* utilizando-se o *IBM Statistical Data Analysis v.20.0*. **Resultados:** Os participantes tinham idade média de 125,9 meses, 56% eram do sexo masculino e 76% procedentes de outros estados. Quanto ao perfil clínico, 32% foram diagnosticados com leucemias, 96% receberam transplante alogênico, tendo a medula óssea como principal fonte de células tronco hematopoéticas (88%) e predomínio do condicionamento mieloablativo (60%). Dos 25 participantes, 56% apresentaram mucosite oral ulcerativa (grau 3 e 4), com duração mediana de 13 dias. O sétimo dia da mucosite foi mais expressivo, tendo sido caracterizado por maior média do grau de mucosite oral (2,5/0-4) e maior intensidade média de dor (3,9/0-10). A dor em orofaringe e em cavidade oral foi mais frequente e caracterizada como formigamento, dolorida e/ou queimação. Foi evidenciado que a intensidade da dor está correlacionada ao grau de mucosite oral ( $<0,001$ ). Também ficou claro que houve associação entre a mucosite oral e a dor em orofaringe ( $<0,001$ ) e em cavidade oral ( $<0,001$ ). E os componentes sensoriais foram mais significativos para expressar a dor por mucosite oral ( $<0,001$ ). As estratégias de gerenciamento da dor evidenciadas foram: administração de fármacos opioides, fototerapia oral, uso de chá gelado e crioterapia. **Conclusões:** A partir dos resultados deste trabalho foi possível concluir que a mucosite oral é a principal causa de dor em crianças e adolescentes submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas e, apesar dos esforços da equipe, as estratégias têm sido pouco efetivas, uma vez que a dor é persistente e compromete o estado afetivo e emocional da criança. Portanto, espera-se que estes resultados contribuam para que as práticas de gerenciamento da dor neste contexto sejam reavaliadas e reestruturadas visando o bem-estar das crianças e adolescentes que passem pelo transplante de células-tronco hematopoéticas.

**Palavras chave:** Dor. Criança. Adolescente. Enfermagem pediátrica. Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Mucosite oral.

## ABSTRACT

**Aim:** To assess pain related to oral mucositis in children and adolescents in the immediate post-transplant period of hematopoietic stem cells. **Methodology:** this is a study quantitative, descriptive and longitudinal study. Approved by the Human Research Ethics Committee of the Clinical Hospital Complex of the Federal University of Paraná. The study sites were three hematopoietic stem cell transplantation services in Curitiba. Twenty-five children and adolescents who had oral mucositis in the post-transplant period of hematopoietic stem cells participated. Data collection took place in two stages between November 2016 and September 2017. In the first stage, participants were identified in terms of their sociodemographic and clinical profiles. The second stage occurred daily (from day +1 of transplantation to mucositis remission) in three stages: 1) vital signs; 2) the degree of oral mucositis was evaluated according to the World Health Organization oral toxicity scale; 3) the intensity and characterization with the The Faces Pain Scale – Revised and Pain Quality Cards. The analysis of the quantitative variables was described by averages, medians, maximum and minimum values, and standard deviations. Categorical variables were expressed by frequencies and percentages. The duration of oral mucositis was estimated in median time and comparative analyzes were performed using the Student's t-test; Fisher's exact test; Spearman's rank correlation coefficient and p-value. Using IBM *Statistical Data Analysis* v.20.0. **Results:** Participants had an average age of 125.9 months, 56% were male and 76% were from other states. Regarding the clinical profile, 32% were diagnosed with leukemias, 96% received allogeneic transplantation, with bone marrow as main source of hematopoietic stem cells (88%) and predominance of myeloablative conditioning (60%). Of the 25 participants, 56% had ulcerative oral mucositis (grade 3 and 4), with a median duration of 13 days. The seventh day of mucositis was more expressive, being characterized by higher mean oral mucositis (2,5/0-4) and higher mean pain intensity (3,9/0-10). Pain in the oropharynx and oral cavity was more frequent and characterized as tingling, sore and / or burning. It was evidenced that pain intensity is correlated to the degree of oral mucositis ( $<0,001$ ). It was also clear that there was an association between oral mucositis and oropharyngeal pain ( $<0,001$ ) and oral cavity ( $<0,001$ ). And the sensory components were more significant to express pain by oral mucositis ( $<0,001$ ). The pain management strategies evidenced were administration of opioid drugs, oral phototherapy, use of iced tea and cryotherapy. **Conclusion:** Based on the results of this study, it was possible to conclude that oral mucositis is the main cause of pain in children and adolescents submitted to hematopoietic stem cell transplantation and, despite the team's efforts, strategies have been ineffective once pain is persistent and compromises the child's affective and emotional state. Therefore, it is hoped that these results will contribute in order for pain management practices in this context to be re-evaluated and restructured for the well-being of children and adolescents undergoing hematopoietic stem cell transplantation.

**Keywords:** Pain. Child. Teenager. Pediatric Nursing. Hematopoietic stem cell transplantation. Oral mucositis.

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – ESCALA DE FACES DE WONG-BAKER.....	37
FIGURA 2 – FPS-R VALIDADA PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO.....	38
FIGURA 3 – ESCALA VISUAL ANALÓGICA DE DOR.....	38
FIGURA 4 – ESCALA DE OUCHER NAS VERSÕES A) CAUCASIANA, B) AFRO-AMERICANA C) HISPÂNICA, D) PRIMEIRA NAÇÃO CANADENSE - VERSÃO MASCULINA, E) PRIMEIRA NAÇÃO CANADENSE – FEMININA, F) ASIÁTICA – MASCULINA E G) ASIÁTICA – FEMININA.....	39
FIGURA 5 – VERSÃO TRADUZIDA DA ESCALA DE DOR OBJETIVA.....	39
FIGURA 6 – ESCALA DE CHEOPS.....	40
FIGURA 7 – ESCALA DE FLACC TRADUZIDA E VALIDADA.....	41
FIGURA 8 – VERSÃO ORIGINAL DO DIAGRAMA DA SYMPTOM MANAGEMENT THEORY.....	48
FIGURA 9 – DIAGRAMA DA TEORIA DE GERENCIAMENTO DE SINTOMA ADAPTADO PARA O PORTUGUÊS.....	48
FIGURA 10 – FLUXOGRAMA DE SELEÇÃO E RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES.....	58
FIGURA 11 – FLUXOGRAMA DAS ETAPAS DA COLETA DE DADOS.....	59
FIGURA 12 – DIAGRAMA DA 2ª ETAPA DA COLETA DE DADOS: EVOLUÇÃO DIÁRIA DA MUCOSITE ORAL E DA EXPERIÊNCIA DA DOR.....	61

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – DADO DEMOGRÁFICO RELATIVO A IDADE DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	67
TABELA 2 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	68
TABELA 3 – MEDIDAS DAS VARIÁVEIS NUMÉRICAS DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO.....	69
TABELA 4 – DADOS CLÍNICOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUMETIDOS AO TCTH.....	70
TABELA 5 – MEDIDAS DESCRITIVAS DAS VARIÁVEIS NUMÉRICAS RELATIVAS AO PERFIL CLÍNICO DOS PARTICIPANTES.....	72
TABELA 6 – MEDIDAS DESCRITIVAS DAS VARIÁVEIS RELATIVAS AO INÍCIO, TÉRMINO E DURAÇÃO DA MUCOSITE ORAL.....	72
TABELA 7 – CARACTERIZAÇÃO DO GRAU MÁXIMO DE MUCOSITE ORAL OBTIDO DA APLICAÇÃO DA ESCALA DE TOXICIDADE ORAL DA OMS.....	74
TABELA 8 – CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DA MUCOSITE ORAL EM CADA DIA DA EVOLUÇÃO.....	74
TABELA 9 – INTENSIDADE DA DOR EM CADA DIA DA EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL.....	75
TABELA 10 – LOCALIZAÇÃO DA DOR EM CADA DIA DA EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL.....	76
TABELA 11 – CARACTERIZAÇÃO DA DOR QUANTO AOS COMPONENTES AFETIVOS, SENSORIAIS, AVALIATIVO E DE MISCELÂNEA DO ICQD EM CADA DIA DE EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL.....	78
TABELA 12 – DADOS REPRESENTANDO O NÚMERO DE VEZES EM QUE CADA DESCRITOR FOI MENCIONADO PARA EXPRESSAR A QUALIDADE DA DOR POR MUCOSITE ORAL.....	79
TABELA 13 – USO DE SULFATO DE MORFINA CONTÍNUA E DOSE DE RESGATE EM CADA DIA DA EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL.....	80
TABELA 14 – ESTRATÉGIAS NÃO FARMACOLÓGICAS UTILIZADAS NOS	80



SERVIÇOS PARA O GERENCIAMENTO DA DOR POR MUCOSITE ORAL.....	
TABELA 15 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE IDADE E O GRAU MÁXIMO DE MUCOSITE ORAL.....	82
TABELA 16 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O SEXO E O GRAU MÁXIMO DE MUCOSITE ORAL.....	82
TABELA 17 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O GRAU DE MUCOSITE ORAL E O TIPO DE CONDICIONAMENTO.....	82
TABELA 18 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O GRAU DE MUCOSITE ORAL E OUTRAS VARIÁVEIS COM A EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL.....	83
TABELA 19 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE INTENSIDADE DA DOR E OUTRAS VARIÁVEIS NA EVOLUÇÃO DA MUCOSITE.....	85

## LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA CURVA DE KAPLAN-MEIER PARA O TEMPO DECORRIDO ATÉ A CURA DA MUCOSITE ORAL.....	73
GRÁFICO 2 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O GRAU MÉDIO DA MUCOSITE ORAL E A MÉDIA DA INTENSIDADE DA DOR.....	84
GRÁFICO 3 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O GRAU MÉDIO DE MUCOSITE ORAL, A MÉDIA DE INTENSIDADE DA DOR, A PAD E PAS.....	86
GRÁFICO 4 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O GRAU MÉDIO DE MUCOSITE ORAL, A MÉDIA DE INTENSIDADE DA DOR, A FC E FR.....	86
GRÁFICO 5 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O GRAU MÉDIO DA MUCOSITE ORAL, A MÉDIA DA INTENSIDADE DA DOR E O PERCENTUAL DE CASOS COM USO DE MORFINA CONTÍNUA E DOSE DE RESGATE.....	87

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACC	– Analgesia Controlada pelo Cuidador
ACP	– Analgesia Controlada pelo Paciente
AP	– Aparentado
APPT	– Adolescent Pediatric Pain Tool
APPT-P-Brasil	– Adolescent Pediatric Pain Tool – Português - Brasil
APS	– American Pain Society
ATG	– Anti-thymocyte globulin
BU	– Bussulfano
CFA	– Ciclofosfamida
CHEOPS	– Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale
CSA	– Ciclosporina
CTC	– Corticoide
CTH	– Células-Tronco Hematopoéticas
CU	– Cordão Umbilical
DECH	– Doença do enxerto contra o hospedeiro
FLU	– Fludarabina
FPS-R	– Faces Pain Scale – Revised
FPS-R	– Escala de Faces Revisada (Português)
HLA	– Human leukocyte antigen
IASP	– International Association for the Study of Pain
ICQD	– Instrumento Cartões de Qualidade da Dor
INCA	– Instituto Nacional do Câncer
LBA	– Leucemia Bifenotípica Aguda
LLA	– Leucemia Linfóide Aguda
LMA	– Leucemia Mieloide Aguda
MEL	– Melfalano
MGS	– Modelo de Gerenciamento de Sintoma
MO	– Medula Óssea
NAP	– Não aparentado
NF-KB	– Fator Nuclear Kappa B
NPT	– Nutrição Parenteral
OMS	– Organização Mundial da Saúde.

QT	– Quimioterapia
RDT	– Radioterapia
SNC	– Sistema Nervoso Central
SNE	– Sonda Nasoenteral
SNP	– Sistema Nervoso Periférico
SP	– Sangue Periférico
STCTH	– Serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas
TAILE	– Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TBI	– Total Body Irradiation
TCLE	– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	– Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas
TOT	– Tubo Orotraqueal
TX	– Transplante
UTI	– Unidade de Terapia Intensiva
WHO	– World Health Organization



## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>19</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>24</b>
2.1	OBJETIVO GERAL.....	24
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	24
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>25</b>
3.1	DOR.....	25
3.1.1	Fisiologia e classificação da dor.....	28
3.2	DOR NO CONTEXTO DO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE.....	32
3.2.1	Avaliação unidimensional da dor.....	36
3.2.2	Avaliação multidimensional da dor.....	41
3.3	A DOR NO CONTEXTO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS PEDIÁTRICO.....	42
<b>4</b>	<b>REFERÊNCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>47</b>
4.1	TEORIA DE GERENCIAMENTO DE SINTOMA.....	47
<b>5</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>51</b>
5.1	ASPECTOS ÉTICOS.....	51
5.2	TIPO DE ESTUDO.....	51
5.3	CARACTERIZAÇÃO DOS LOCAIS DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO.....	53
5.3.1	Instituição A.....	53
5.3.2	Instituição B.....	54
5.3.3	Instituição C.....	55
5.4	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	56
5.4.1	Critérios de inclusão.....	57
5.4.2	Critérios de exclusão.....	57
5.4.3	Critérios de descontinuidade.....	57
5.4.4	Seleção e recrutamento dos participantes.....	57
5.5	COLETA DE DADOS.....	59
5.5.1	Primeira etapa: dados sociodemográficos e clínicos do participante.....	60
5.5.2	Segunda etapa: dados da evolução diária da mucosite oral e da experiência da dor.....	60

5.5.2.1	Primeiro momento: avaliação do estado geral do participante.....	61
5.5.2.2	Segundo momento: avaliação da mucosite oral.....	62
5.5.2.3	Terceiro momento: avaliação da dor em caráter multidimensional.....	63
5.6	ANÁLISE DOS DADOS.....	65
5.6.1	Interpretação do coeficiente de correlação.....	66
<b>6</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>67</b>
6.1	PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS PARTICIPANTES.....	67
6.2	AVALIAÇÃO DA MUCOSITE ORAL.....	72
6.3	AVALIAÇÃO DA DOR.....	75
6.4	AVALIAÇÃO DE ASSOCIAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS ESTUDADAS.....	81
<b>7</b>	<b>DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>88</b>
<b>8</b>	<b>APLICABILIDADE DA TEORIA DE GERENCIAMENTO DE SINTOMA.....</b>	<b>103</b>
8.1	CONSIDERAÇÕES ACERCA DA APLICABILIDADE DOS DOMÍNIOS DA ENFERMAGEM.....	103
8.1.1	Pessoa, saúde-doença e ambiente: resultados e implicações no gerenciamento da dor.....	104
8.2	CONSIDERAÇÕES ACERCA DA APLICABILIDADE DOS CONCEITOS-CHAVE DA TEORIA DE GERENCIAMENTO DO SINTOMA.....	104
8.2.1	Experiência do sintoma e estratégias de gerenciamento do sintoma: resultados e implicações para a enfermagem.....	105
<b>9</b>	<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>107</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>109</b>
	<b>APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>121</b>
	<b>APÊNDICE 2 - TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (Adolescentes de 13 a 18 anos).....</b>	<b>123</b>
	<b>APÊNDICE 3 - TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (Crianças de 4 a 12 anos).....</b>	<b>125</b>
	<b>APÊNDICE 4 - FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE.....</b>	<b>129</b>
	<b>APÊNDICE 5 - FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DIÁRIA DA CRIANÇA E ADOLESCENTE: ESTADO GERAL.....</b>	<b>130</b>
	<b>APÊNDICE 6 - FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DIÁRIA DA</b>	<b>131</b>

<b>MUCOSITE ORAL.....</b>	
<b>APÊNDICE 7 - FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DIÁRIA DA DOR.....</b>	<b>132</b>
<b>ANEXO 1 - PARECER CONSUBSTÂNCIADO DO CEP – INSTITUIÇÃO PROPONENTE.....</b>	<b>135</b>
<b>ANEXO 2 - PARECER CONSUBSTÂNCIADO DO CEP – INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE.....</b>	<b>138</b>
<b>ANEXO 3 - PARECER CONSUBSTÂNCIADO DO CEP – EMENDA.....</b>	<b>144</b>
<b>ANEXO 4 - ESCALA DE AVALIAÇÃO DA TOXICIDADE ORAL DA OMS.....</b>	<b>149</b>
<b>ANEXO 5 - ESCALA DE FACES REVISADA (FPS-R).....</b>	<b>150</b>
<b>ANEXO 6 - INSTRUMENTO CARTÕES DE QUALIDADE DA DOR (ICQD).....</b>	<b>151</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A dor faz parte da existência humana desde os primórdios da humanidade. Trata-se de um mecanismo de alerta que protege o nosso organismo auxiliando-o na detecção de eventos físicos ou químicos nocivos (MELDRUM, 2017), sendo definida pela *International Association for the Study of Pain* (IASP) como “uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada ou relacionada à lesão real ou potencial dos tecidos. Cada indivíduo aprende a utilizar este termo através de experiências anteriores” (IASP, 2014, p. 1).

A literatura também a descreve como um sintoma complexo, de caráter subjetivo e multidimensional, que envolve componentes afetivos e sensoriais, cuja sensação difere de pessoa para pessoa. Isto ocorre porque a percepção e resposta do indivíduo frente à dor depende de fatores biológicos e comportamentais. Portanto, ela é difícil de ser quantificada e tratada, tornando-se um desafio para os profissionais de saúde. (LISBOA; LISBOA; SÁ, 2016; MELDRUM, 2017).

Considerada o quinto sinal vital, a dor é atualmente, um parâmetro obrigatório na avaliação dos pacientes, por se tratar de um sintoma prevalente na maioria das patologias. (ARAUJO; ROMERO, 2015). Trata-se de uma questão de saúde global e, por isso, o acesso apropriado ao seu tratamento e alívio é estimado como um direito humano universal, sendo dever de todo profissional de saúde oferecer avaliação e manejo adequado a qualquer indivíduo com dor, independente da causa e da faixa etária. (LISBOA; LISBOA; SÁ, 2016; WHO, 2012).

A dor constitui, também, a principal causa de procura por atendimento médico nos serviços de saúde. (DINIZ et al., 2014; SOUZA et al., 2012). Ela afeta o ser humano em qualquer fase da vida, embora seja a população pediátrica a mais vulnerável e propícia ao subtratamento. Entretanto, somente na década de 1980 a dor nesta população passou a ser particularmente investigada por pesquisadores que relataram efeitos psicológicos e emocionais negativos diante do manejo inadequado. (LINHARES et al., 2012; TWYLCROSS et al., 2015).

Apesar dos avanços no que se refere à dor pediátrica, há um longo caminho a ser percorrido para que possamos alcançar o sucesso em seu gerenciamento devido ao fato da dor da criança ser permeada por alguns mitos, entre os quais: a imaturidade do sistema nervoso (que levaria à incapacidade da criança sentir dor); a ausência de memória para a dor; e o risco de intoxicação e depressão respiratória



devido à dificuldade de metabolização dos opioides. (CANDIDO; TACLA, 2015; PIMENTEL, 2001).

É comum que crianças e adolescentes hospitalizados vivenciem a dor diariamente, seja por procedimentos invasivos ou em razão da própria patologia. (LEE et al., 2014). Um estudo realizado por Kozlowski et al. (2014) em ambiente hospitalar demonstrou que a dor estava presente em 86% das crianças e adolescentes avaliados durante a internação.

No Brasil, pesquisadores analisaram 385 prontuários de crianças que ficaram internadas em um hospital universitário do sul do país e concluíram que a prevalência de dor foi de 58,7%. Embora esse estudo tenha sido limitado pela carência de registros adequados em prontuário (CANDIDO; TACLA, 2015), os índices apresentados demonstram a necessidade de se estudar e aperfeiçoar o cuidado à criança e ao adolescente com dor.

Em pacientes submetidos à Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) o quadro algico pode ser agravado em virtude da ocorrência de efeitos colaterais dos quimioterápicos e complicações agudas no pós-transplante. Dentre estas complicações, destacam-se as gastrointestinais, a mucosite oral, a doença veno-oclusiva e a Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH). (VASQUENZA et al., 2015).

Considerado uma modalidade terapêutica com alto potencial de cura para doenças oncológicas, hematológicas, imunológicas e genéticas, o TCTH tem a finalidade de regularizar a hematopoese com a substituição das células doentes do indivíduo por células hematopoéticas saudáveis do doador. (MAZIARZ et al., 2015). Por isso, o número de TCTH vem crescendo gradualmente no Brasil, bem como o número de equipes que atuam na área. (ABTO, 2016; ABTO, 2017).

No entanto, e como já mencionado, a criança e adolescente submetidos ao transplante ficam susceptíveis às múltiplas comorbidades e complicações que levam a um quadro doloroso geralmente debilitante. Assim, verificou-se em um estudo que o número de registros de crianças e adolescentes com dor que receberam analgesia controlada no período pós-TCTH foi de 69% (35/51), sendo que em 97% dos casos, a queixa algica estava relacionada à mucosite oral. (VASQUENZA et al., 2015).

A literatura aponta que o quadro algico causado pela mucosite oral pode levar a criança ou adolescente à incapacidade de alimentação e ingesta hídrica e, com isso, gerar quadros de desnutrição e desidratação. (CHAUDHRY et al., 2016;

SHAH et al., 2015).

Diante desta problemática, alguns estudos relataram diferentes estratégias de gerenciamento da dor por mucosite oral e por múltiplos fatores, em crianças e adolescentes no contexto do TCTH. Dentre essas estratégias: i. a analgesia controlada pelo paciente ou cuidador (COLLINS et al., 1996; DUNBAR et al., 1995; VASQUENZA et al., 2015); ii. A aplicação de fototerapia extra oral com diodos infravermelhos (HODGSON et al., 2012); iii. administração de aromaterapia a base de óleo essencial de bergamota (NDAO et al., 2012); iv. A infusão contínua e intermitente de opiáceos; v. a aplicação de calor; vi. massagens; vii. jogos interativos; viii. músicas (PEDERSON et al., 2000) e a ix. implantação de um indicador de resultados para monitorar a eficácia do gerenciamento da dor (MANTELL; HARTWELL; BRANOWICKI, 2014).

Apesar dos estudos supracitados mencionarem a mucosite oral como a principal causa de dor nos pacientes do TCTH, apenas Hodgson et al. (2012) abordaram a dor por mucosite oral de um modo particular, com ênfase ao uso de fototerapia extra-oral como estratégia para o controle da dor em cavidade oral e garganta. E embora alguns destes estudos demonstrem que houve redução da intensidade da dor após a implementação das estratégias, a dor provocada por mucosite oral só cessou completamente com a recuperação da mucosa. (COLLINS et al., 1996; DUNBAR et al., 1995; HODGSON et al., 2012; PEDERSON et al., 2000; VASQUENZA et al., 2015).

Portanto, gerenciar a dor neste contexto é complexo, pois depende, principalmente, da resolução do fator causal e do empenho dos profissionais em utilizar diferentes estratégias de gerenciamento visando o bem-estar da criança ou adolescente.

Quanto ao papel do enfermeiro no gerenciamento da dor, a literatura consultada reforça sua importância, uma vez que os estudos relataram a sua participação em vários momentos da implementação das estratégias de gerenciamento da dor, seja na avaliação e registro em prontuário ou mesmo na execução das estratégias. (COLLINS et al., 1996; DUNBAR et al., 1995; HODGSON et al., 2012; MANTELL; HARTWELL; BRANOWICKI, 2014; NDAO et al., 2012; PEDERSON et al., 2000; VASQUENZA et al., 2015).

Em contrapartida, no estudo realizado por Sampaio (2016) foram constatadas algumas falhas da equipe de enfermagem no tocante à avaliação da dor

de crianças submetidas ao TCTH, tais como: julgamentos pessoais e questionamentos à criança sobre a veracidade da dor autorrelatada; uso de placebo; submedicação e falta de registros em prontuário.

Neste sentido, a literatura consultada corroborou as experiências cotidianas da prática clínica com as quais me deparei durante o estágio em um Serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (STCTH) da residência de enfermagem em saúde da criança e adolescente. Atentei-me ao fato de que todas as crianças e adolescentes submetidos ao transplante desenvolveram mucosite oral severa, que acarretou em queixas álgicas frequentes e de difícil controle, impedindo-os de se alimentar e de se comunicar verbalmente, além de aumentar a demanda de cuidados de enfermagem. A inquietação foi maior ao me confrontar com a escassez de estudos voltados ao tema e com foco nos aspectos multidimensionais da dor no pós-TCTH, verificando-se, assim, a necessidade de aprofundamento no tema e o desejo de propiciar uma discussão acerca dele que se faça repercutir na prática do cuidado para com os pacientes que transplantados.

Para tanto, definiu-se a seguinte questão de pesquisa: **a dor em seu caráter multidimensional autorrelatada por crianças e adolescentes é influenciada pelo grau de mucosite oral no período pós-transplante imediato de células-tronco hematopoéticas?**

Para isso, encontramos na Teoria de Gerenciamento de Sintomas (TGS) (HUMPHREYS et al., 2014), um referencial que nos ofereceu as bases conceituais necessárias para uma abordagem adequada da experiência do sintoma “dor” em toda a sua complexidade.

A escolha desta teoria foi motivada, principalmente, por sua capacidade de orientar as condutas de enfermagem desde a avaliação até o tratamento dos sintomas por meio de um processo multidimensional, o qual contempla: a “experiência do sintoma” baseada no autorrelato da criança e do adolescente; “estratégias de gerenciamento do sintoma” e “resultados”. (HUMPHREYS et al., 2014; NUNES, 2014).

Não obstante, apenas a primeira etapa da TGS — a saber: a dimensão da experiência do sintoma — foi aplicada neste estudo. As demais, que abordam a estratégia de gerenciamento e resultados foram discutidas, porém não foram aplicadas nesta pesquisa.

Destaca-se que para a avaliação sistemática e multidimensional da dor,

sugere-se o uso de tecnologias e/ou instrumentos de avaliação validados e adequados à fase de desenvolvimento da criança ou adolescente. (HUMPHREYS et al., 2014; WILSON; HOCKENBERRY, 2014). Por isso, para o desenvolvimento deste estudo, utilizaram-se, para avaliação multidimensional da dor, a Escala de Faces Revisada (FPS-R) (HICKS et al., 2001) e os cartões de qualidade da dor (ROSSATO; MAGALDI, 2006). E, para correlação da dor com a mucosite oral determinamos sua gravidade utilizando a escala de toxicidade oral da Organização Mundial da Saúde (OMS).

Desta forma espera-se que os resultados apresentados nesta pesquisa sirvam para dar voz às crianças e aos adolescentes nela retratados e contribua para que os profissionais da área reflitam sobre sua importância no processo de gerenciamento da dor compreendendo-a em sua perspectiva multidimensional.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Avaliar a dor relacionada à mucosite oral em crianças e adolescentes no período pós-transplante imediato de células-tronco hematopoéticas.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Caracterizar o grau de mucosite oral em crianças e adolescentes no período pós transplante imediato de células-tronco hematopoéticas;
- Avaliar a dor com a Escala de Faces Revisada e os Cartões de Qualidade da Dor;
- Descrever a associação entre a intensidade da dor e o grau da mucosite oral;
- Identificar as estratégias de gerenciamento da dor por mucosite oral utilizadas nos serviços de transplante de células-tronco hematopoéticas.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo buscou-se o aprofundamento sobre o tema da pesquisa com base em referências nacionais e internacionais da área da saúde, incluindo livros e artigos publicados em periódicos que abordaram a dor, o transplante de células-tronco hematopoéticas e a mucosite oral em crianças e adolescentes.

Para construção desta revisão foram realizadas buscas na plataforma de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e nas fontes de informação *National Library of Medicine* (PubMed), *The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *Scopus*, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Scientific Eletronic Library* (SciELO), *Web of Science*, *Cochrane Library* e *Science Direct*. Utilizou-se descritores em português “Transplante de células-tronco hematopoéticas”, “Transplante de medula óssea”, “Enfermagem”, “Cuidados de Enfermagem”, “Dor”, “Pediatria”, “Criança”, “Adolescente”, “Mucosite” e “Mucosite Oral”. E descritores em inglês “*Hematopoietic stem cell transplantation*”, “*Bone marrow transplantation*”, “*Nursing*”, “*Nursing care*”, “*Pain*”, “*Pediatric*”, “*Child*”, “*Teenager*”, “*Adolescent*”, “*Mucositis*” e “*Oral Mucositis*”.

Assim, os tópicos que compõe esta revisão são: i. dor, fisiologia e classificação; ii. dor no contexto do cuidado à criança e ao adolescente; iii. avaliação unidimensional e multidimensional da dor; iv. dor no contexto do TCTH pediátrico e vi. a mucosite oral no pós-TCTH imediato.

#### 3.1. DOR

A dor é um sintoma comum a todos os seres humanos. Desde os primórdios, o homem busca compreender a existência da dor, suas causas e o seu tratamento. Há séculos, esta preocupação vem conduzindo os filósofos, os mais diversos profissionais de saúde e pesquisadores a se aprofundarem nesta problemática. (ANDRADE, 2015).

Diversos conceitos explicam o fenômeno da dor ao longo da história, tais conceitos se modificam conforme a vertente de conhecimento cultural, religiosa, filosófica ou científica. Além disso, o desenvolvimento de meios técnico-científicos também contribuiu para a evolução de conceitos acerca da dor.

Na antiguidade a compreensão que os homens tinham sobre a dor estava,

geralmente, relacionada a acontecimentos sobrenaturais. Em aspectos gerais, e a partir deste ponto de vista religioso, vinculava-se a dor à punição divina: a título de exemplo, na mitologia cristã ela deviria do pecado cometido por Adão e Eva que levou Deus a condenar toda a humanidade a uma vida de dor e sofrimento. (PARRIS; JOHNSON, 2014). Em outras civilizações, a dor era compreendida de diferentes formas: no Egito antigo acreditava-se que ela surgia devido a entrada de espíritos malignos no corpo, através das narinas ou outros caminhos; para os primeiros nativos americanos, a dor tinha origem no coração; por sua vez, para os chineses, ela podia se originar de múltiplos pontos do corpo.

Em 400 a.C., na Grécia, surge o primeiro conceito fundamental de que se tem notícia para a desmitificação da dor, graças a Hipócrates. Para ele, a dor se tratava de um desequilíbrio orgânico, causado por fatores externos ou alteração dos humores. (ANDRADE, 2015; PARRIS; JOHNSON, 2014). Os gregos também foram os primeiros a considerá-la como uma função sensorial resultante de um estímulo periférico. Especialmente Aristóteles, ao acreditar que o coração era o centro de processamento da dor, e Platão, que levantou a hipótese de que o cérebro era o destino da estimulação periférica. (PARRIS; JOHNSON, 2014). Tais controvérsias perduraram por 400 anos até que o teórico e filósofo romano Claude Galien resgatou o conceito da dor pautado no modelo do Sistema Nervoso Central (SNC), localizado no cérebro e interligado a sensações e emoções. (ANDRADE, 2015; PARRIS; JOHNSON, 2014).

Neste percurso, houve a evolução do conhecimento em anatomia e fisiologia e o surgimento de diversos questionamentos acerca da dor. Assim, vários estudiosos deixaram suas contribuições e teorias controversas sobre o tema. (KATZ; ROSENBLOOM, 2015). Contudo, somente em 1965 surgiria uma teoria que revolucionaria nossa compreensão acerca dos mecanismos e do manejo da dor: a “Teoria das Comportas”, de Ronald Melzack e Patrick David Wall. (MELZACK; WALL, 1965).

Esta teoria foi capaz de explicar a existência de um sistema modulador dos impulsos nociceptivos através da medula espinhal. Sua premissa central baseava-se no conceito de que as fibras grossas inibiam as fibras finas envolvidas no processamento da dor. Além disso, levava em consideração que a percepção da qualidade e quantidade da dor era determinada tanto por fatores psicológicos, quanto fisiológicos. (MELZACK; WALL, 1965; MENDELL, 2015; TEIXEIRA; OKADA,

2009). Apesar deste importante avanço, até 1970 a dor continuava negligenciada pelos profissionais de saúde. Os programas de capacitação dos profissionais e de controle da dor não eram bem estabelecidos. Havia pouco interesse pelo tema, o número de pesquisadores básicos que se dedicavam ao estudo da dor era insuficiente, além de haver poucos estudos epidemiológicos — fatores que resultavam em uma avaliação contraditória e pouco conhecida da dor. (TEIXEIRA; OKADA, 2009).

A partir de 1974, com a fundação da IASP, este cenário mudou. Os estudos voltados ao tema ganharam destaque mundial. Fundamentada em novos conceitos e nas novas descobertas acerca dos mecanismos fisiológicos da dor, a IASP propôs uma definição para dor baseada em suas conotações físicas, cognitivas e afetivas. (IASP, 2014; TEIXEIRA; OKADA, 2009). Deste modo, a dor passou a ser compreendida como resultado da interpretação de um estímulo físico-químico que é particular e depende das características do indivíduo acometido, tais como: humor, cultura, significado simbólico e afetivo. (CUNHA; RÊGO, 2015).

Na criança, isto também pode ser observado, de modo que as suas características emocionais, psicológicas, cognitivas e comportamentais, bem como comportamentos parentais e culturais em relação à dor, influam substancialmente na forma como ela lida com a sua percepção. (LANDRY et al., 2015).

Considerando o caráter subjetivo da dor, muitos profissionais têm dificuldade em realizar sua avaliação fidedigna. Por isso, ela é frequentemente subtratada nos ambientes hospitalares. Em 1996, ao fazer esta constatação, James Campbell, presidente da *American Pain Society* (APS), passou a anunciar a dor como “5º sinal vital” e ressaltou que se a dor fosse avaliada com o mesmo zelo que os sinais vitais, as chances de promover um tratamento adequado aumentariam significativamente. (ARAUJO; ROMERO, 2015; MORONE; WEINER, 2013).

Atualmente, a avaliação da dor é considerada como um critério obrigatório nas instituições de saúde. Todavia, ela continua representando um problema de saúde pouco investigado e subestimado por profissionais da área. (ARAUJO; ROMERO, 2015). Assim, mais do que campanhas de saúde pública, é necessário que o seu tratamento e alívio seja repensado como a legitimação dos Direitos Humanos. (LISBOA; LISBOA; SÁ, 2016).

Estudos epidemiológicos sobre a dor têm demonstrado que o seu gerenciamento permanece insatisfatório. Um estudo realizado no Reino Unido,



demonstrou que cerca de 20% da população europeia é afetada por dores crônicas. (VAN HECKE; TORRANCE; SMITH, 2013). Outro estudo recente demonstrou que em um período de um mês pelo menos 19% dos europeus experimentaram episódios de dor crônica. Relatou, ainda, que situações de estresse na infância podem contribuir para o desenvolvimento de dores crônicas na fase adulta. (MACFARLANE, 2016).

Para Nelson e Endres (2012), as cinco barreiras principais para o manejo da dor são: 1) a falta de evidências científicas sobre os resultados das ações da enfermagem aos pacientes com dor; 2) a educação inadequada dos médicos acerca da dor e seu tratamento; 3) o valor amplamente desconhecido da analgesia com opioides para pacientes com dor crônica benigna; 4) a falta de financiamento para profissionais que se dedicam ao estudo e tratamento da dor; e 5) a falta de acesso dos pacientes aos cuidados multidisciplinares.

Para que a avaliação e o gerenciamento da dor sejam satisfatórios, faz-se necessário pensar a dor em toda a sua complexidade. Assim, para compreendermos melhor os mecanismos de modulação da dor e suas classificações, o tópico a seguir apresenta a elucidação da fisiologia da dor e sua classificação com base na literatura consultada.

### 3.1.1 Fisiologia e classificação da dor

Apesar de sua natureza subjetiva, a dor compreende mecanismos fisiológicos de detecção de estímulos nocivos. Esses mecanismos são importantes para desencadear respostas comportamentais no indivíduo, a fim de afastar o estímulo doloroso. (GRAYSON, 2016; MELDRUM, 2017).

A fisiologia da dor é dividida em categorias distintas com base na sua origem e na experiência sensorial. Essas categorias são denominadas como nociceptiva, neuropática ou psicogênica. (DOODY; BAILEY, 2017).

A dor nociceptiva decorre de um dano ou ameaça de dano real aos tecidos não neurais que provocam ativação dos nociceptores. A nocicepção ocorre em quatro fases distintas:

1. **Transdução** – é a detecção do estímulo por receptores denominados *nociceptores*;

2. **Transmissão** – quando o impulso nervoso é enviado pela medula espinhal para o cérebro;
3. **Percepção** – quando a dor é experimentada pelo indivíduo e
4. **Modulação** – quando os impulsos de dor são alterados ou inibidos. (DOODY; BAILEY, 2017; ELLISON, 2017).

Segundo a IASP, os nociceptores são receptores sensoriais do Sistema Nervoso Periférico (SNP) sensorial somático com capacidade de traduzir e codificar estímulos nocivos. (IASP, 2014). Eles localizam-se na pele e outros tecidos, são fibras nervosas com terminações livres e não especializadas. (MELDRUM, 2017).

Existem dois tipos principais de fibras dos nociceptores: as chamadas fibra A-delta e as chamadas fibras C. (STEEDS, 2016). As fibras A-Delta são formadas por nervos mielinizados de maior diâmetro que conduzem rapidamente os estímulos e produzem uma sensação de dor aguda e rápida. As fibras C são formadas por nervos não mielinizados e de diâmetro menor que conduzem os impulsos lentamente. Elas transmitem sensações aborrecidas, doloridas ou ardentes que são mal localizadas e constantes. (ELLISON, 2017).

Os nociceptores transduzem os estímulos nocivos em impulsos nervosos que são transmitidos da periferia para o SNC ao longo dos axônios. Com relação à codificação destes estímulos, os nociceptores são classificados em: receptores mecânicos de alto limiar que detectam danos mecânicos aos tecidos e nociceptores polimodais, formados por fibras C e que respondem a estímulos mecânicos, químicos ou térmicos. (DOODY; BAILEY, 2017; STEEDS, 2016).

Quando estimulados, os nociceptores liberam imediatamente mediadores químicos, entre eles: histamina, bradicinina, acetilcolina, serotonina e substância P. Essas substâncias químicas têm potencial de aumentar a sensibilidade à dor, reduzi-la ou inibi-la. (ELLISON, 2017). Deste modo, elas determinam a intensidade e a duração da dor.

Posteriormente, o potencial de ação produzido pelos nociceptores viaja do seu local de origem na periferia até o chifre dorsal da medula espinhal. (DOODY; BAILEY, 2017). É nesta estrutura, especialmente na substância gelatinosa, que ocorrem sinapses entre as fibras aferentes primárias (A-Delta e C) e os neurônios de segunda ordem. Além disso, ocorrem também interações complexas entre interneurônios excitatórios e a produção dos efeitos dos tratos inibitórios

descendentes de centros superiores. (STEEDS, 2016).

Quanto às vias deferentes, aos tratos espinotalâmicos e aos espinoreticulares, eles transmitem os impulsos ao tronco encefálico e tálamo. Em seguida, os impulsos são projetados para o córtex somatossensorial. O córtex anterior e pré-frontal exercem diversos papéis importantes na percepção da dor, permitindo a interpretação e a interação com outras áreas do cérebro e, conseqüentemente, fazendo com que ocorra uma resposta integrada ao estímulo doloroso. (ELLISON, 2017; MELDRUM, 2017; STEEDS, 2016).

Para que a percepção da dor seja possível, é preciso que haja a interação de três sistemas que conformam uma matriz de dor. O sistema sensorial discriminativo é mediado pelo córtex somatossensorial e tem a função de identificar a presença, o caráter, a localização e a intensidade da dor. O sistema afetivo-motivacional, mediado pela formação reticular, sistema límbico e tronco encefálico, determina o comportamento individual do paciente condicionando respostas emocionais de dor. O sistema cognitivo-avaliativo, mediado através do córtex cerebral, sobrepuja o comportamento aprendido pelo paciente com experiências de dor e, portanto, é capaz de modular a sua percepção da dor. (ELLISON, 2017).

O sistema nervoso humano possui mecanismos inibitórios inativos e excitatórios que permitem modular a sensação de dor. (DISSANAYAKE; DISSANAYAKE, 2015). Nesta fase, a percepção da dor pode ser alterada através de intervenções farmacológicas e não farmacológicas. Os neurônios do tronco encefálico transmitem novos impulsos para a medula espinhal e liberam substâncias como opioides endógenos, serotonina (5HT) e norepinefrina (NE) que têm capacidade de inibir a transmissão de impulsos dolorosos. (DOODY; BAILEY, 2017).

A dor nociceptiva pode ser classificada como somática ou visceral. A dor somática surge da pele ou tecidos profundos (osso e tecidos macios) e é geralmente bem localizada, podendo ser constante, aborrecida ou aguda. A dor visceral é decorrente de órgãos internos. Diferente da dor somática, a dor visceral é mal localizada devido à menor densidade dos nociceptores e menor quantidade de fibras aferentes representadas no córtex. (DOODY; BAILEY, 2017; STEEDS, 2016).

A dor neuropática se define como uma sensação anormal iniciada ou causada por uma lesão primária ou, também, pela disfunção do sistema nervoso motor, sensorial ou autônomo. (STEEDS, 2016). Caracteriza-se por aumento da sensibilidade a estímulos dolorosos ou não dolorosos e por desenvolvimento de dor

espontânea. Ela pode ter origem periférica ou central. (ELLISON, 2017).

A dor neuropática periférica decorre da lesão do sistema nervoso somatossensorial periférico. Exemplos deste tipo de lesão ocorrem em pacientes com aprisionamento nervoso, neuropatia diabética ou pancreatite crônica. A dor neuropática central ocorre por lesão do sistema nervoso somatossensorial central. Neste caso, podemos citar traumas cerebrais ou da medula espinhal, tumores do SNC, esclerose múltipla, doença de Parkinson ou dor de membro fantasma. (ELLISON, 2017; IASP, 2014). A dor neuropática também pode ser caracterizada conforme o QUADRO 1.

QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO DA DOR NEUROPÁTICA

<b>Característica</b>	<b>Definições</b>
Alodínea	O limiar de dor é reduzido. Ou seja, ocorre resposta dolorosa a um estímulo que normalmente não causa dor.
Hiperestesia	Limiar de dor reduzido e resposta aumentada. Neste caso há aumento da sensibilidade à estimulação.
Hiperalgisia	Resposta aumentada de dor após um estímulo nocivo.
Hiperpatia	Limiar elevado e aumento da resposta dolorosa. A dor persiste mesmo após a remoção do estímulo nocivo.
Hipoalgisia	Limiar elevado e resposta reduzida. Diminuição da dor em resposta a um estímulo normalmente doloroso.
Disestesia	Sensação evocada ou espontânea alterada. Desconforto em vez de dor.

FONTE: Adaptado de DOODY; BAILEY (2017) e IASP (2014)

A dor psicogênica compreende a ocorrência da sensação de dor como resultado de algum transtorno psiquiátrico, sendo caracterizada pela ausência de lesões ou inflamações no local afetado. (DISSANAYAKE; DISSANAYAKE, 2015).

A IASP classifica a dor quanto à manifestação e duração nos seguintes tipos: dor aguda, crônica e recorrente. Esta classificação, proposta em 1994, é a mais utilizada atualmente. (IASP, 2014). A dor aguda manifesta-se de forma transitória e com curto período de duração, isto é, pode durar minutos, semanas ou até três meses e desaparece após a resolução do fator etiológico. A dor crônica possui duração prolongada e pode permanecer por meses ou anos. A dor recorrente manifesta-se por períodos de curta duração, entretanto se repete com frequência. (IASP, 2014; MERSKEY, 2012).

A dor aguda pode variar de leve a grave e, comumente, está acompanhada de ansiedade e inquietação. A dor crônica também pode ser mais leve ou grave, no entanto tem efeitos devastadores na qualidade de vida do paciente e traz consequências graves como depressão, desesperança, desamparo, fadiga, sobrecarga financeira e aumento da dependência da família de amigos e do sistema de saúde. (ELLISON, 2017).

Considerando a complexidade dos mecanismos fisiológicos e psicológicos que foram abordados, faz-se necessário conhecer a especificidade da dor no contexto do cuidado à criança e ao adolescente.

### 3.2 DOR NO CONTEXTO DO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE

Para compreendermos a dor de crianças e adolescentes é preciso conhecer primeiro as características desta população. A infância e adolescência são classificadas de acordo com a idade cronológica e com a fase de desenvolvimento. Em relação à idade cronológica, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera crianças pessoas com até 12 anos incompletos, e como adolescentes pessoas entre 12 e 18 anos ou, excepcionalmente, até 21 anos. (BRASIL, 2014). No entanto, existem algumas controvérsias com relação a esta classificação.

Segundo a OMS, a adolescência compreende o período de transição da infância para a fase adulta. Neste caso, são consideradas crianças pessoas até 10 anos de idade e os adolescentes entre 10 e 19 anos. (WHO, 2012). Todavia, a Organização das Nações Unidas (ONU) considera as pessoas com faixa etária entre 15 e 24 anos como jovens, principalmente para fins estatísticos. (ONU, 2014). Diante disto, atualmente é comum o uso conveniente do termo “adolescentes e jovens” em programas de saúde pública. (EISENSTEIN, 2005). No Brasil, por exemplo, a política de atenção integral à saúde de adolescentes e jovens estabelece como limite de abrangência a faixa etária de 10 a 24 anos. (BRASIL, 2010).

O crescimento e desenvolvimento da criança e do adolescente fornecem uma ampla visão de seus ganhos físicos, psicossociais e cognitivos. (WILSON; HOCKENBERRY, 2014). Portanto, conhecer os estágios de desenvolvimento da criança e do adolescente é importante para compreender o seu comportamento frente à dor. O QUADRO 2 apresenta o resumo do desenvolvimento cognitivo, moral e da personalidade das crianças e adolescentes com base em diferentes teorias.

Tanto na criança quanto no adolescente a resposta ao estímulo doloroso difere muito da resposta de um adulto, uma vez que a dor é uma experiência individual que se modifica no decorrer do tempo de acordo com uma conjuntura de fatores que diz respeito ao acúmulo a experiências dolorosas de cada sujeito, aos aprendizados sociais, culturais e às mudanças cognitivas e comportamentais. (PAWAR; GARTEN, 2010).

QUADRO 2 - DESENVOLVIMENTO DE PERSONALIDADE, MORAL E COGNITIVO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM BASE NA TEORIA DOS ESTÁGIOS PSICOSSEXUAIS, COGNITIVOS E DO JULGAMENTO DA MORAL.

Estágio e idade	Estágios psicosssexuais (Freud/Erikson)		Estágios cognitivos (Piaget)	Estágios do julgamento moral (Kohlberg)
Início da 1ª infância (0-1 ano)	Oral-sensorial.	Confiança <i>versus</i> desconfiança.	Sensoriomotor. (Nascimento aos 18 meses).	Não se aplica a esta faixa etária.
Final da 1ª infância (1-3 anos)	Anal-uretral.	Autonomia <i>versus</i> Vergonha e dúvida.	Pensamento pré-operacional, fase pré-conceitual. Raciocínio transdutivo, exemplo, dados específicos para dados específicos. (2-4 anos)	Nível pré-convencional (pré-moral). Punição e orientação para obediência.
Início da 2ª infância (3-6 anos)	Fálico-locomção	Iniciativa <i>versus</i> culpa.	Pensamento pré-operacional, fase intuitiva. Raciocínio transdutivo. (4-7 anos)	Nível pré-convencional (pré-moral). Orientação instrumental ingênua.
Final da 2ª infância (6-12 anos)	Latência	Indústria <i>versus</i> inferioridade.	Operações concretas. Raciocínio indutivo e lógica inicial.	Nível convencional. Orientação “bom garoto”, “boa garota”. Orientação para a lei e ordem.
Adolescência (13-18 anos)	Genitalidade	Identidade e repúdio <i>versus</i> confusão de identidade.	Operações formais. Raciocínio dedutivo e abstrato.	Nível pré-convencional ou de princípio. Orientação social-contrato. Orientação para princípios éticos universais (não incluída na teoria revisada).

FONTE: Adaptado de WILSON; HOCKENBERRY (2014)

Por estas razões, a resposta à dor de pacientes pediátricos acontece de acordo com a sua fase de desenvolvimento. (WHO, 2012). Por exemplo, a dor pode ser observada em recém-nascidos por meio de indicadores comportamentais, como: rigidez, movimentos bruscos, reflexo de retirada da região estimulada, choro alto e

alterações na expressão facial. (MENDES et al., 2013).

Os lactentes exibem resposta corporal mais localizada e exacerbada para expressar a dor, por exemplo, afastando intencionalmente a região estimulada, tentando retirar o estímulo, apresentando resistência física, choro alto e expressão facial de dor ou raiva. (WILSON; HOCKENBERRY, 2014).

As crianças em idade pré-escolar frequentemente usam expressões verbais aprendidas com seus pais como "ai" e "dói". Também são capazes de apontar o local da dor, chorar e gritar. A partir de 2 anos, elas conseguem distinguir os níveis de dor, como "pouco", "mais ou menos" e "muito". Aos 5 anos, já desenvolvem a capacidade de definir a intensidade da dor e apresentam comportamentos impeditivos como, por exemplo, "espere um pouco", "não estou pronto". E, a partir dos 7 anos, podem explicar como é a dor e porque dói. (WHO, 2012).

O adolescente, expressa a sua dor de forma mais contida. Os protestos verbais contra o estímulo nocivo são menores, ele apresenta menos atividade motora e controle corporal, e expressa-se verbalmente — "está doendo" ou "está me machucando" —, além de reagir com tensão muscular aumentada. (WILSON; HOCKENBERRY, 2014).

Geralmente a resposta à dor na criança é mais exacerbada inicialmente do que em adultos, mas diminui com mais facilidade quando tratada. (PAWAR, GARTEN, 2010). Quando exposta precocemente a dores intensas, a criança tende a desenvolver mecanismos individuais para adaptar-se à dor. Por isso, a resposta ao estímulo pode ser tardia. (MCGRATH, 2011).

Antigamente, existia a crença de que as crianças, especialmente os neonatos, não sentiam dor devido a imaturidade do SNC, ausência da bainha de mielina e da memória da dor. (MENDES et al., 2013). Posteriormente, comprovou-se que o desenvolvimento do sistema nervoso sensorial e das vias nociceptivas ocorrem durante a gestação e suas funções passam por maturação até o 3º mês de vida após o nascimento. Apesar disso, os neonatos também possuem todos os mecanismos necessários para produzir a sensação de dor. (PAWAR, GARTEN, 2010; MARQUES, 2016a).

Atualmente, a dor de crianças e adolescentes é considerada pela OMS como um problema de saúde pública (WHO, 2012), por se tratar de uma população vulnerável e conseqüentemente mais propícia ao subtratamento do que os adultos. (LINHARES et al., 2012).



Com relação à epidemiologia da dor na infância e adolescência, Landry et al. (2015) evidenciaram que cerca de 20% a 46% das crianças e adolescentes nos Estados Unidos sofriam com dor crônica. Um estudo sobre programas de dor crônica pediátrica, realizado em 12 países, sugere que a prevalência de dor crônica em crianças e adolescentes varia de 6% a 37%. (MIRÓ et al., 2017).

É comum que crianças e adolescentes hospitalizados vivenciem a dor com mais frequência. Nesta perspectiva, Kozlowski et al. (2014) constataram a prevalência de dor em 86% das crianças e adolescentes internados em um hospital dos Estados Unidos.

No Brasil, um estudo realizado em uma unidade de internação pediátrica de um hospital de ensino de São Paulo encontrou prevalência de dor de 49%, segundo autorrelato das crianças e adolescentes, 50% segundo a equipe de enfermagem e 38% segundo os médicos. (LINHARES et al., 2012). Em uma unidade pediátrica de um hospital universitário do Paraná, 385 prontuários foram analisados e os pesquisadores identificaram a prevalência de 58,7% de registros de dor de pacientes que estiveram internados. (CANDIDO; TACLA, 2015).

Os estudos brasileiros demonstram que a dor da criança e do adolescente tem sido negligenciada pelos profissionais de saúde por vários motivos, entre eles, a submedicação, os julgamentos pessoais, a falta de registros adequados em prontuário, o desuso de instrumentos para avaliação sistemática da dor e a falta de comprometimento dos profissionais. (CANDIDO; TACLA, 2015; SAMPAIO, 2016; LINHARES et al., 2012).

Em compensação, alguns estudos internacionais consideram que houve, nos últimos anos, uma melhora significativa no tratamento da dor pediátrica (principalmente da dor aguda ou causada por procedimentos), por outro lado, ressaltam que nem sempre os resultados das pesquisas refletem a prática clínica e atribuem essas melhorias aos novos conhecimentos adquiridos sobre o tema. (BATALHA, 2013; COAKLEY; WIHAK; 2017; MIRÓ et al., 2017; MCGRATH, 2011; WIHAK, 2017).

Em 1995, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, através da resolução 41, Art. 7º, decidiu que: “toda criança hospitalizada tem direito de não sentir dor, quando existem meios de evitá-la”. (BRASIL, 1995, p.1). Sendo assim, o gerenciamento da dor de crianças e adolescentes, além de ser uma questão de saúde pública, é um direito adquirido. E, com efeito, é, também, um



dever de toda a equipe multiprofissional.

Em crianças e adolescentes, a identificação, avaliação e tratamento adequado da dor são imprescindíveis para evitar consequências maiores que desencadeiem limitações, comprometimento da qualidade de vida, mudanças repentinas de comportamento e prejuízos para sua evolução clínica. (MELO et al., 2014).

Para tanto, a dor da criança e do adolescente pode ser avaliada de acordo com algumas dimensões relativas à intensidade, à localização, à duração e à qualidade. Para além disso, é importante considerar as variáveis que podem modular estas dimensões, as quais sejam: os sinais vitais, a cognição, a emoção e a motivação. (ELLISON, 2017).

Neste sentido, cuidar da criança e do adolescente com dor requer habilidades peculiares que vão ao encontro da subjetividade, da singularidade do cuidar e, principalmente, do conhecimento do enfermeiro sobre a dor e as suas diferentes estratégias de avaliação. (PERSEGONA; ZAGONEL, 2008).

É mister ressaltar que a literatura especializada sugere que o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre as diferentes fases de desenvolvimento e crescimento da criança contribui, sobremaneira, com a dificuldade de se identificar o sintoma da dor. (GUEDES et al., 2016). Destarte, faz-se importante que os profissionais compreendam tais aspectos a fim de que a escolha do instrumento seja a mais adequada ao que cada situação solicita. (MELO et al., 2014; WILSON; HOCKENBERRY, 2014).

Há uma diversidade de instrumentos para a avaliação da dor de crianças e de adolescentes. Eles são categorizados em dois grupos que são conhecidos como unidimensionais e multidimensionais. (GUEDES et al., 2016). Os tópicos a seguir abordam as vantagens de cada tipo de instrumento e apresentam um resumo daqueles que se destacam como relevantes no que diz respeito ao escopo desta pesquisa.

### 3.2.1 Avaliação unidimensional da dor

Os instrumentos unidimensionais avaliam a dor como uma qualidade simples, baseando-se apenas na dimensão de sua intensidade. (GUEDES et al., 2016). São mais vantajosos por serem práticos (são fáceis de manusear e de

aplicação rápida), além disso, são de baixo custo e eficazes. Por tudo isto, são os mais utilizados em instituições de saúde. (BORTOLI, 2011; MELO et al., 2014).

Estes instrumentos contemplam três tipos de mensuração: avaliação comportamental, fisiológica e autorrelatada. Dentre eles, o autorrelato é considerado por muitos profissionais e pesquisadores como o instrumento mais fidedigno para mensurar a intensidade da dor. (GUEDES et al., 2016). Ele compreende a capacidade do indivíduo em comunicar seus sintomas. É, muitas vezes, representado como o “padrão ouro” na avaliação da dor de crianças e adolescentes. (TWYXCROSS et al., 2015).

Até meados dos anos 1970, acreditava-se que as crianças não tinham capacidade para quantificar fenômenos subjetivos, assim como a intensidade da dor. (TWYXCROSS et al., 2015). No entanto, vários estudos evidenciaram sua capacidade em autorrelatar seu sofrimento desde que o avaliador utilizasse um instrumento adequado. (OLIVEIRA et al., 2014a; ROSSATO; MAGALDI, 2006).

Na década de 1980, o uso de escalas baseadas no autorrelato, tornou-se comum na avaliação da dor pediátrica. (OLIVEIRA, A. et al., 2014b). Estes instrumentos dão voz à criança ou ao adolescente, possibilitando-lhes demonstrarem “o quanto dói”. A seguir, elenca-se alguns exemplos.

A Escala de Faces *Wong-Baker* de Wong e Baker (1988) foi criada para auxiliar as crianças no relato da intensidade da dor sentida. É uma escala composta por seis faces enumeradas de zero a dez, na qual o zero significa “sem dor” e dez é a “pior dor sentida” (FIGURA 1). (OLIVEIRA et al., 2014b; WONG; BAKER, 1988).

FIGURA 1 – ESCALA DE FACES DE WONG-BAKER

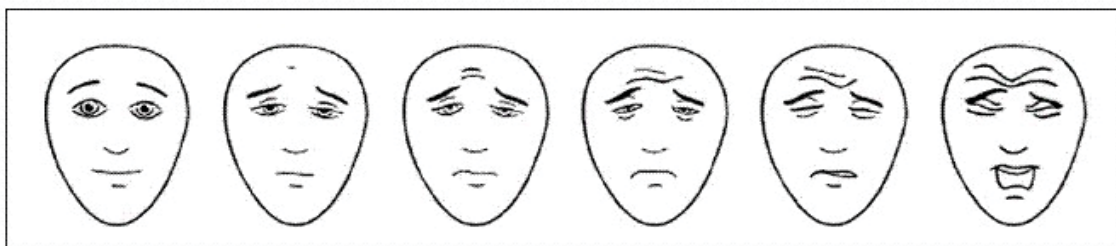


FONTE: *FACES OF PAIN CARE* (2016).

A Escala de Faces Revisada (FPS-R) de Hicks et al. (2001) possui características similares à escala de faces de *Wong-Baker* (WONG; BAKER, 1988). Indicada para crianças e adolescentes de quatro a 16 anos, ela é ilustrada com seis

faces cujas expressões representam a intensidade da dor enumerada de zero a dez, baseada na escala de *Likert*. É de fácil aplicação e possui uma versão validada para o português brasileiro (FIGURA 2). (SILVA; THULER, 2008), sendo este o instrumento escolhido para uso nesta pesquisa.

FIGURA 2 – FPS-R VALIDADA PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO



FONTE: SILVA; THULER (2008).

A Escala Visual Analógica (EVA) foi proposta por Cline et al. (1992) para uso na avaliação de sintomas subjetivos e tem sido amplamente utilizada para avaliar a dor de crianças e adolescentes. (MYRVIK et al., 2015). É indicada a partir de quatro anos e meio, tratando-se de uma linha horizontal ou vertical traçada a uma extensão de 10 cm, com base na escala de *Likert*. Deve ser firmada por itens que representem a intensidade da dor. (FIGURA 3). (WILSON; HOCKENBERRY, 2014).

FIGURA 3 – ESCALA VISUAL ANALÓGICA DE DOR



FONTE: CLINE et al. (1992).

A Escala Oucher é indicada para crianças a partir de três anos. Foi desenvolvida pela primeira vez por Beyer e Aradine (1988). Ela utiliza fotografias de seis rostos de crianças em diferentes versões: crianças caucasianas (BEYER; ARADINE, 1988), afro-americanas, hispânicas (BEYER; DENYES; VILLARRUEL, 1992), asiáticas (YEH, 2005) e da primeira nação do Canadá (VILLARRUEL; DENYES, 1991). O primeiro rosto representa “nenhuma dor” e o sexto “a pior dor sentida”. Ela inclui uma escala vertical graduada de zero a 10 que pode ser utilizada para a criança ou adolescente com capacidade cognitiva para contar. A variedade de versões permite que a criança escolha aquela com a qual se identifica. (FIGURA

4). (WILSON; HOCKENBERRY, 2014).

FIGURA 4 – ESCALA DE OUCHER NAS VERSÕES A) CAUCASIANA, B) AFRO-AMERICANA, C) HISPÂNICA, D) PRIMEIRA NAÇÃO CANADENSE - VERSÃO MASCULINA, E) PRIMEIRA NAÇÃO CANADENSE – FEMININA, F) ASIÁTICA – MASCULINA E G) ASIÁTICA – FEMININA



FONTE: BEYER; ARADINE (1988); BEYER; DANYES (1992); BEYER; DENYES; VILLARRUEL (1992); VILLARRUEL; DENYES (1991); YEH (2005); BEYER et al. (2009).

Diante da impossibilidade do autorrelato, são utilizadas as escalas comportamentais de avaliação da dor, como se pode ver nos exemplos a seguir.

A Escala de Dor Objetiva (OPS) de Hannallah et al, (1987) pode ser utilizada para crianças de quatro meses a 18 anos. É fácil de manusear e possibilita uma avaliação que tem se mostrado fidedigna sem que seja necessária a verbalização da criança. Seu escore final varia de zero a 10, sendo que a partir de seis considera-se a presença de dor (FIGURA 5). (CARVALHO; CARVALHO, 2012).

FIGURA 5 – VERSÃO TRADUZIDA DA ESCALA DE DOR OBJETIVA

Parâmetro	0	1	2
Pressão Arterial Sistólica	Aumento até 10% da basal	Aumento de 11 a 20% da basal	Aumento > 21% da basal
Movimentação	Quieto	Sem repouso	Esperneando
Verbalização (postura para crianças menores)	Sem relatar dor, adormecido ou semi	Dor leve, sem flexão das extremidades	Dor moderada e localizada
Choro	Ausente	Presente e consolável	Presente e inconsolável
Agitação	Calmo	Leve	Histérico

FONTE: CARVALHO; CARVALHO (2012).

A *Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale* (CHEOPS) pode ser aplicada para crianças de um a cinco anos. Foi desenvolvida para avaliação da dor pós-operatória. Os padrões fisiológicos e comportamentais a serem observados incluem o choro, a expressão facial, os movimentos corporais, o toque da região dolorida e a manifestação verbal, e ela está validada para uso no Brasil (FIGURA 6). (MOURA-SIQUEIRA, 2013).

FIGURA 6 – ESCALA DE CHEOPS

Comportamento observado		Valores
<b>Choro</b>	Sem choro	<b>0</b>
	Gemido	1
	Grito	2
<b>Face</b>	Sorrindo	<b>0</b>
	Composto	1
	Careta	2
<b>Fala</b>	Presente	<b>0</b>
	Nenhuma ou outras queixas	1
	Queixa de dor	2
<b>Tronco</b>	Neutro	<b>0</b>
	Instável, tenso, ereto	1
	Reprimido	2
<b>Pernas</b>	Neutras	<b>0</b>
	Chutando, torcendo	1
	Reprimida	2

FONTE: MARTINS, CRUZ E LAGES (2017).

Há também a *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability* (FLACC) criada por Merkel, Voepel-Lewis e Malviya (1997) para crianças a partir de quatro anos, ou crianças maiores que não podem verbalizar. Sua aplicação é feita a partir da observação do avaliador, que atribui uma pontuação entre zero e dois para as reações observadas no rosto, pernas, atividade, choro e consolabilidade. Ao final da avaliação pode apresentar um escore entre zero (sem dor) e dez (muita dor). Além disso, foi validada para o português (FIGURA 7). (SILVA; THULER, 2008)

FIGURA 7 – ESCALA DE FLACC

Categorias	Pontuação		
	0	1	2
Face	Nenhuma expressão especial ou sorriso	Caretas ou sobranceiras franzidas de vez em quando, introversão, desinteresse	Tremor freqüente do queixo, mandíbulas cerradas
Pernas	Normais ou relaxadas	Inquietas, agitadas, tensas	Chutando ou esticadas
Atividade	Quieta, na posição normal, movendo-se facilmente	Contorcendo-se, movendo-se para frente e para trás, tensa	Curvada, rígida ou com movimentos bruscos
Choro	Sem choro (acordada ou dormindo)	Gemidos ou choramingos; queixa ocasional	Choro continuado, grito ou soluço; queixa com freqüência
Consolabilidade	Satisfeita, relaxada	Tranqüilizada por toques, abraços ou conversas ocasionais; pode ser distraída	Difícil de consolar ou confortar

FONTE: SILVA; THULER (2008).

Embora eficientes para a avaliação da dor, estas escalas têm limitações por avaliar somente o nível de dor e não abordar outros aspectos importantes para a compreensão da experiência deste sintoma. (ARIAS; GUINSBURG, 2012). Portanto, o uso de escalas que avaliam a dor, baseando-se na dimensão de sua intensidade não pode ser dispensado, entretanto a avaliação é mais criteriosa e complexa quando estes são associados a instrumentos multidimensionais de avaliação da dor.

### 3.2.2 Avaliação multidimensional da dor

Os instrumentos multidimensionais de avaliação da dor permitem uma avaliação mais abrangente e levam em consideração as suas dimensões sensoriais, afetivas e avaliativas tendo em conta diferentes indicadores de resposta e suas avaliações. (ARIAS; GUINSBURG, 2012; MELO, et al. 2014). Deste modo, este método de avaliação multidimensional é utilizado para avaliar as características qualitativas da dor como, por exemplo, a vivência, o sentimento e a interferência nas atividades de vida diária. Para isto, há diferentes tipos de avaliação multidimensional, como a interpretação de desenhos da criança, as entrevistas estruturadas e os questionários. (COSTA et al., 2017; ROSSATO; MAGALDI, 2006).

Tais medidas ajudam a compreender o fenômeno doloroso de maneira mais ampla, permitindo valorizar o conhecimento prévio das crianças e adolescentes, bem como suas reações emocionais frente à experiência dolorosa. (ROSSATO et al.,



2015). Na sequência apresentamos alguns exemplos de instrumentos de avaliação multidimensional da dor.

O questionário de dor pediátrica (*The pediatric pain Questionnaire*) de Tesler et al. (1991) é um instrumento que permite uma avaliação completa do fenômeno doloroso e conta com oito perguntas diretamente ligadas à dor. Ele pode ser utilizado para crianças ou adolescentes, de forma individual ou coletiva, favorecendo a troca de experiências. Sua aplicação leva de 10 a 15 minutos. (JACOB et al., 2014; TESLER et al., 1991).

Outro instrumento utilizado para crianças e adolescentes é o questionário de estratégias de coping da dor (*The Pain Coping Questionnaire*), composto por oito escalas que exploram a informação, resolução do problema, busca por suporte social, autoinstrução, distração comportamental e cognitiva, externalização e internalização da dor. (SALVADOR, 2015).

O *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT), consiste em um instrumento autoaplicável para avaliação da dor em crianças e adolescentes. (JACOB et al., 2014). É organizado em etapas, as quais incluem: 1) Localização da dor: a criança recebe uma representação gráfica do corpo humano e deve pintar o local do corpo onde está sentindo dor; 2) Intensidade da dor: é autoavaliada pela criança em uma linha reta com 10 cm de comprimento graduada com a indicação da intensidade da dor; 3) Qualidade da dor: é avaliada em uma lista com 67 palavras que melhor descrevem a dor da criança naquele momento. O APPT foi traduzido e adaptado para o português (APPT-P-Brasil) e contempla a faixa etária de 8 a 17 anos (BORTOLI, 2011).

Rossato & Magaldi (2006) criaram o Instrumento Cartões de Qualidade da Dor (ICQD), com base em descritores traduzidos do questionário de dor de McGill. O ICQD contém 18 descritores de dor distribuídos em: componente sensorial, componente afetivo, avaliativo e miscelânea. Estes cartões foram ilustrados por Maurício de Sousa, com a figura do personagem Cebolinha representando cada descritor. Trata-se do instrumento escolhido para esta pesquisa (ANEXO 6).

### 3.3 A DOR NO CONTEXTO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS PEDIÁTRICO

O processo de hospitalização é marcante na vida de uma criança ou

adolescente, uma vez que, neste momento, eles se tornam vulneráveis por fatores como o afastamento do convívio social (amigos, família, escola) e, principalmente, a dor causada por procedimentos ou decorrente da patologia. (SANTOS; MARANHÃO, 2016).

A dor na criança e adolescente é uma experiência comum e que pode ser agravada devido à diversas comorbidades que os afetam no período pós-TCTH imediato. Além disso, pode se tornar extremamente debilitante. (VASQUENZA et al., 2015).

Estima-se que sejam realizados cerca de 40.000 a 50.000 TCTH por ano em todo o mundo. (ZAMANZADEH et al., 2013). No Brasil, em 2016, foram realizados, no total, 2.187 TCTH (pediátricos e adultos), 50 a mais do que no ano anterior. O Paraná ocupa o 2º lugar no cenário nacional, tendo sido realizado, em 2016, um total de 222 transplantes. (ABTO, 2015).

Atualmente, o TCTH tem sido empregado para o tratamento de diversas patologias malignas ou não malignas por se tratar de uma modalidade terapêutica com alto potencial curativo. Por exemplo, na pediatria, ele pode ser indicado para o tratamento de patologias hematológicas, tumores sólidos, hemoglobinopatias, síndromes de falência medular, erros inatos do metabolismo e imunodeficiências. (GYURKOCZA; SANDMAIER, 2014; SEBER, 2009).

O TCTH consiste em um procedimento de substituição das células hematopoéticas “defeituosas” do paciente por células-tronco hematopoéticas (CTH) “normais” com a finalidade de regularizar a hematopoese para formação de células saudáveis. (HOFFBRAND; MOSS; 2013).

Quanto à fonte das CTH, pode-se considerar: a medula óssea, o sangue periférico ou o cordão umbilical. No que se refere ao doador, ele é classificado em: 1) Autólogo, quando as CTH são retiradas do próprio paciente (receptor); 2) Alogênico aparentado, quando o doador possui laços consanguíneos com o receptor; Alogênico não aparentado, no caso de o doador e o receptor não serem consanguíneos mas possuírem histocompatibilidade *Human leukocyte antigen* (HLA); e Singênico, quando as CTH são provenientes de um irmão gêmeo univitelino. (IKEDA; CRUZ; ROSA, 2015; SHAH, et al., 2015).

Trata-se de um processo terapêutico longo e complexo que se divide nas etapas subsequentes:

1ª etapa — período de condicionamento: quando o paciente recebe



administração de doses quimioterápicas associadas ou não à radioterapia, com a finalidade de eliminar a medula óssea doente e prepará-lo para receber as CTH do doador;

2ª etapa — o transplante com a infusão das CTH, caracterizado como dia zero (D<sub>+0</sub>);

3ª etapa — fase de imunossupressão em consequência do regime de condicionamento. Está relacionada ao risco de infecções por neutropenia, decorrentes dos efeitos adversos e da toxicidade. (CURCIOLI; CARVALHO, 2010; GARBIN et al., 2011).

Segundo Zamanzadeh et al. (2013), a toxicidade proveniente das doses do protocolo quimioterápico e da radioterapia durante o condicionamento constituem um fator preocupante. Al Mulla, et al. (2016) ressaltam que na pediatria o sucesso do transplante é dificultado pela morbidade e mortalidade relacionadas à toxicidade e às complicações pós-TCTH. Destaca-se que a toxicidade também está associada aos elevados índices de dor nos pacientes transplantados. Sendo que a prevalência de dor em pacientes pediátricos que realizam TCTH, varia entre 43% a 69%. (KAMSVÅG-MAGNUSSON et al., 2014; VASQUENZA et al., 2015).

Além disso, a literatura também aponta que a mucosite oral constitui a principal queixa de dor em pacientes pediátricos que realizam o TCTH. Outras queixas comuns incluem: dor abdominal, cefaleia, dor no sítio de inserção do cateter, dor nas pernas, dor miccional e Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH). (EDUARDO et al., 2015; KAMSVÅG-MAGNUSSON et al., 2014; NIELSEN et al., 2012; SAMPAIO, 2016; VASQUENZA et al., 2015). E em casos mais raros a síndrome de dor induzida por inibidores da calcineurina. (AYYALA et al., 2016; LAVORATORE et al., 2009; NISHIKAWA et al., 2009).

Neste caso, e considerando a mucosite como o principal fator precipitante da dor de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH, a descrevemos na próxima sessão.

### 3.3.1 A mucosite oral no pós-transplante imediato de células-tronco hematopoéticas

A mucosite é resultante de danos nos tecidos epiteliais e conjuntivos. Ela se caracteriza como uma inflamação da mucosa oral com manifestações clínicas que incluem os seguintes sinais e sintomas: eritema, edema, ulcerações e dor leve a

severa que requer analgesia medicamentosa. Ressaltamos que a mucosite oral é uma categoria de lesão de mucosa de barreira que também pode afetar toda a mucosa gastrointestinal. (CHAUDHRY et al., 2016; CORACIN et al., 2013).

Em pacientes submetidos ao TCTH, a mucosite se manifesta como um efeito adverso precoce e debilitante associado frequentemente à intensidade do regime de condicionamento, embora existam poucas evidências e estudos que abordem esta relação. (CHAUDHRY et al., 2016).

A mucosite oral é classificada quanto ao grau de severidade que varia de zero a quatro. O instrumento mais utilizado atualmente, tanto em hospitais quanto em pesquisas, é a escala de avaliação de toxicidade oral da OMS, cuja finalidade é mensurar o seu grau por meio de sinais objetivos e subjetivos que incluem a presença de eritema, úlceras, habilidade para deglutição e sensibilidade da mucosa. Optou-se, aqui, por utilizar esta escala. (ALBUQUERQUE; CAMARGO, 2007).

Ainda que a escala da OMS tenha sido a mais utilizada, questiona-se o fato de que “não conseguir beber ou comer” seja considerado um critério para atribuir grau à mucosite oral, quando se sabe que a criança com câncer ou no pós-TCTH pode recusar-se a comer e beber por vários motivos que não estejam relacionados estritamente à mucosite oral. O mesmo ocorre com a escala de toxicidade comum (*National Cancer Institute - Common Toxicity Criteria Scale*) do Instituto Nacional do Câncer dos EUA. (TOMLINSON et al., 2009).

Sendo assim, foi desenvolvida por Tomlinson et al., (2009) uma nova escala específica para avaliação de crianças e adolescentes com mucosite oral, indicada, a princípio, para crianças de 8 a 18 anos, a *Children's International Mucositis Evaluation Scale* (ChIMES). Posteriormente, a ChIMES passou por um refinamento (TOMLINSON et al., 2010) e procedeu-se o desenvolvimento da versão eletrônica (eChimes), com a finalidade de facilitar o uso do instrumento (TOMLINSON et al., 2014).

Este instrumento incorporou o uso de componentes considerados essenciais na avaliação da mucosite oral: 1) intensidade da dor e os medicamentos analgésicos administrados; 2) função que avalia a capacidade de engolir, comer e beber; e 3) inspeção oral para verificar a presença de úlceras na cavidade oral. (TOMLINSON et al., 2009). Este instrumento leva em consideração o autorrelato, porém há a desvantagem de não estar validado para a língua portuguesa.

Os dados que se referem a prevalência da mucosite oral em pediatria são

pouco consistentes, mas sabe-se que ela pode variar de 52 a 81% dependendo do protocolo de condicionamento. (KAMSVÅG-MAGNUSSON et al., 2014; SUNG et al., 2014).

Um estudo retrospectivo realizado na Índia evidenciou que a mucosite oral estava entre as principais complicações dentro dos primeiros 100 dias de transplante, tanto no alogênico, quanto no autólogo. E por causa da dor e dificuldades para alimentação, houve o aumento da demanda de cuidados, sendo estes: modificação da dieta, administração de analgésicos e cuidados orais, e em casos mais severos de mucosite utilizou-se também sonda nasoenteral (SNE) e/ou nutrição parenteral (NPT). (SHAH et al., 2015).

A seguir o referencial teórico que norteou esta pesquisa.

## 4 REFERÊNCIAL TEÓRICO

Neste capítulo, apresenta-se o referencial teórico escolhido para orientar esta pesquisa e que se baseia, sobretudo, na chamada Teoria de Gerenciamento de Sintoma.

### 4.1 TEORIA DE GERENCIAMENTO DE SINTOMA

O processo de adoecimento, bem como a hospitalização na infância e adolescência consiste em uma experiência estressante e traumática. Neste sentido, qualquer experiência desagradável, ainda que subjetiva, assim como o sintoma de dor, deve ser gerenciada de forma sistemática e multidimensional, a fim de aliviar o sofrimento que acomete estas pessoas e evitar danos maiores decorrentes de seu agravamento. Foi pensando nisto e com base nas experiências de gerenciamento de sintomas que docentes de um grupo de pesquisa da *University of California at San Francisco School of Nursing* (UCSF) idealizaram um modelo possível de gerenciamento de sintoma a que deram o nome de *Symptom Management Model* — “Modelo de Gerenciamento de Sintoma”<sup>1</sup>.

Os conceitos que subsidiaram o desenvolvimento do MGS eram fundamentos em outros modelos teóricos da enfermagem como, por exemplo, a Teoria do Autocuidado de Orem. (HUMPHREYS, J., 2014; LARSON et al., 1994). No entanto, notou-se que este modelo não contemplava adequadamente o papel do paciente no autocuidado e tampouco sua experiência e demais estratégias de gerenciamento ou mesmo percepção dos resultados. Por isso, o MGS passou por várias revisões até que, em 2008, ele passou a ser denominado, definitivamente, como Teoria de Gerenciamento de Sintoma (TGS), diferenciando-se, portanto, e desde premissas conceituais atreladas à observação de sua eficácia clínica, da Teoria do Autocuidado. (DODD et al., 2001; HUMPHREYS et al., 2014).

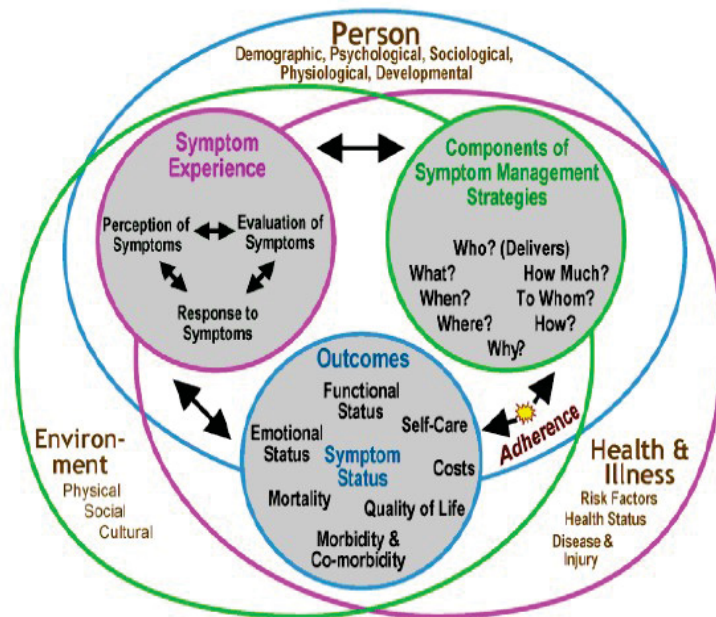
A TGS se fundamenta em três conceitos essenciais: 1. a experiência do sintoma; 2. As diversas estratégias de gerenciamento do sintoma; e 3. os resultados e/ou o estado do sintoma. Tais conceitos estão inseridos em três domínios distintos

---

<sup>1</sup> Na tradução para o português, há autores que utilizam o termo “manejo do sintoma”, por exemplo, Conchon et al. (2015). Entretanto, tendo em vista o significado mais amplo do termo gerenciamento, o qual abrange todas as etapas da teoria, optou-se pela tradução utilizada por Nunes (2014) que utiliza o termo “gerenciamento de sintoma”.

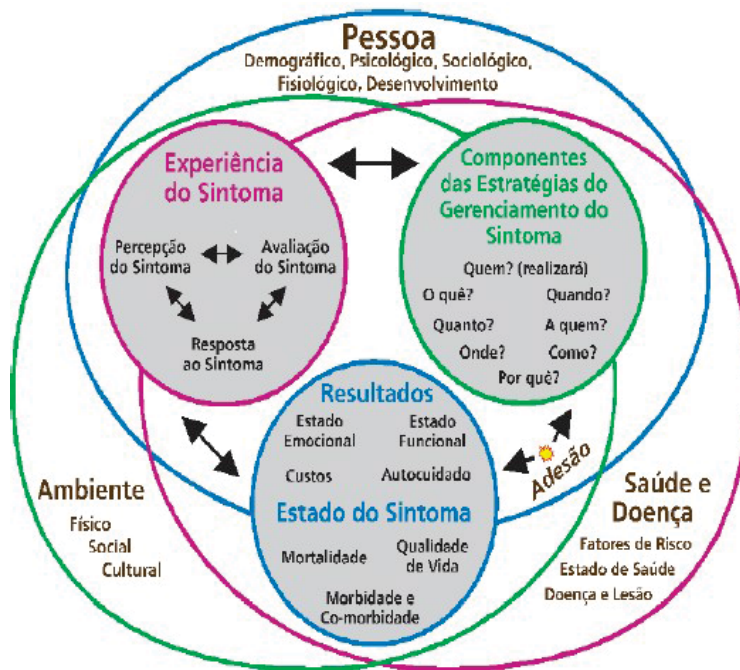
da enfermagem: 1. pessoa, 2. meio-ambiente e 3. saúde/doença. Deste modo, tem em conta a premissa de que todo o gerenciamento de sintoma deve considerar o contexto no qual o paciente se encontra. (HUMPHREYS et al., 2014). Estas relações podem ser melhor compreendidas na FIGURA 8 e FIGURA 9, a seguir:

FIGURA 8 – VERSÃO ORIGINAL DO DIAGRAMA DA SYMPTOM MANAGEMENT THEORY



FONTE: HUMPHREYS et al. (2014)

FIGURA 9 – DIAGRAMA DA TEORIA DE GERENCIAMENTO DE SINTOMA TRADUZIDO



FONTE: NUNES (2014).

A experiência do sintoma é a ocorrência simultânea da percepção, avaliação e resposta às alterações causadas por ele e relatados pelo próprio indivíduo. Por exemplo, a criança ou o adolescente relata a mudança na frequência, gravidade ou intensidade da dor. Esta experiência pode incluir apenas um sintoma em específico ou dar conta de um grupo diverso de sintomas. (HUMPHREYS et al., 2014). Em seguida, há a estratégia de gerenciamento de sintoma conceituada como intervenções dispensadas ao paciente com o objetivo de prevenção e minimização da experiência do sintoma. Neste caso, necessita-se determinar: quem, onde, como, quando e qual estratégia deverá ser utilizada. (NUNES, 2014).

Os resultados são provenientes de uma avaliação sistemática das estratégias que foram implementadas para gerenciar o sintoma. Esta etapa é baseada na avaliação de oito fatores pautados em: 1. estado funcional, 2. estado emocional, 3. estado do sintoma, 4. autocuidado, 5. custos, 6. qualidade de vida, 7. mortalidade e 8. morbidade e comorbidade. Sua duração depende do sucesso do gerenciamento do sintoma; uma vez que este desapareça, a aplicação do modelo teórico torna-se, obviamente, desnecessária. (NUNES, 2014).

Em razão de sua aplicabilidade para a prática clínica da enfermagem, a TGS tem potencial para uso na área de TCTH. Um estudo que a utilizou neste caso, mostra sua importância e eficácia para descrever a dor em mulheres com câncer de mama submetidas ao TCTH autólogo, tendo detectado que em 47% dos casos a dor oral era autorrelatada em graus variados. (HUMPHREYS et al., 2014)

Com efeito, os fatores preponderantes para a aplicação da TGS nesta pesquisa foram seus pressupostos básicos que nos orientaram na compreensão do fenômeno da dor por mucosite oral tal como se descreve nos tópicos a seguir:

- a TGS tem como base a percepção do indivíduo que experimenta o sintoma de acordo com o autorrelato: o autorrelato é considerado “padrão ouro” na avaliação da dor e sempre que possível deve ser priorizado;
- não é necessário que o indivíduo apresente o sintoma, o risco para desenvolvê-lo é suficiente: considerou-se que a criança e adolescente transplantado tem alto risco para vivenciar a dor, por isso foram avaliados mesmo sem apresentar queixas;
- se o paciente apresentar dificuldade ou impossibilidade de comunicação, pode-se considerar o relato dos pais ou cuidador, fontes fidedignas de

informação sobre a avaliação e intervenção: a dor por mucosite geralmente impossibilita que os pacientes estabeleçam a comunicação verbal e os pais ou cuidadores são essenciais para auxiliar neste momento;

- todos os sintomas desconfortáveis precisam ser atendidos: a dor por mucosite oral é um sintoma extremamente desconfortável e debilitante, por isso, é preciso avaliá-lo e tratá-lo;
- pode-se direcionar a estratégia ao indivíduo, grupo, família ou ambiente de trabalho: sendo a dor por mucosite oral um sintoma comum no período pós-TCTH, as estratégias devem ser direcionadas a todas as crianças e adolescentes através de protocolos específicos de avaliação da dor, da mucosite e o seu manejo;
- é um processo dinâmico, cujas repercussões podem ser individuais ou sofrer a influência dos domínios da enfermagem: a percepção da dor é individual, assim como sua verbalização e resposta às estratégias de gerenciamento que são influenciadas por suas características biopsicossociais e pelos domínios. (HUMPHREYS et al., 2014; NUNES, 2014)

Para abordar a resposta à dor das crianças e adolescentes, incluímos, como variáveis do domínio pessoa: componentes fisiológicos, psicológicos, socioculturais, faixa etária (fase de desenvolvimento) e comportamento. Com relação ao domínio saúde-doença: incluímos variáveis referentes ao histórico da doença atual, fatores de risco para desenvolvimento da mucosite oral, estado geral da criança, doença e lesão — mucosite. E, por último, quanto ao domínio ambiente, considerou-se as variáveis culturais e sociais.



## 5 METODOLOGIA

O presente capítulo apresenta os métodos utilizados para o desenvolvimento desta pesquisa, constituindo-se em aspectos éticos, tipo de estudo, caracterização dos locais onde o estudo foi realizado, participantes, coleta e análise dos dados.

### 5.1 ASPECTOS ÉTICOS

Em consonância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012), que dispõe sobre a pesquisa envolvendo seres humanos, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CHC/UFPR) e da instituição coparticipante, sob CAAE: 57791616.2.3001.0097, tendo sido aprovado pela instituição proponente em 18 de setembro de 2016, sob parecer nº 1.733.071 (ANEXO 1) e, na instituição coparticipante, em 20 de outubro de 2016, sob parecer nº 1.783.143 (ANEXO 2).

Em maio de 2017, com a finalidade de aumentar o número de participantes, uma emenda foi submetida ao CEP do CHC/UFPR solicitando a inclusão de um novo STCTH, cuja aprovação ocorreu em 27 de julho de 2017, sob parecer nº 2.190.380 (ANEXO 3).

Esta pesquisa envolveu seres humanos de grupo vulnerável — crianças e adolescentes. Por isso, seguiu os aspectos éticos fundamentais, elencados a seguir: a vontade destas crianças e adolescentes de participarem da pesquisa como norma; o respeito à autonomia; o respeito à privacidade; o direito de ter o pai, mãe ou responsável legal presente durante a coleta de dados e de ter acesso às informações coletadas durante o estudo.

A autorização da participação da criança e do adolescente ocorreu mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1) pelos pais ou responsáveis legais, bem como do Termo de Assentimento Informado Livre e Esclarecido (TAILE) (APÊNDICES 2 e 3) assinados pelos participantes quando estes eram capazes.

A princípio, a abordagem foi realizada com os pais ou responsáveis legais junto à criança ou ao adolescente e apresentava a proposta de estudo utilizando linguagem acessível e levando em consideração a idade da criança e a sua



capacidade de compreensão.

No decorrer da primeira abordagem, todos os questionamentos eram respondidos e procedia a demonstração de como as avaliações seriam feitas e quais seriam os materiais utilizados. Também foi esclarecido que a criança ou o adolescente poderia recusar a participar da pesquisa ou desistir a qualquer momento, sendo suspensa as avaliações sem que lhe houvesse qualquer prejuízo. Para manter o sigilo e o anonimato do participante, foram utilizados, como código identificador, a letra P (participante) junto a um algarismo arábico (em ordem crescente), com o objetivo de deixar clara a ordem de inclusão no estudo. Exemplo: P1, P2.

## 5.2 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de natureza quantitativa, do tipo descritivo e longitudinal.

A pesquisa quantitativa tem suas raízes no pensamento positivista lógico, tende a enfatizar o raciocínio dedutivo, as regras da lógica e os atributos mensuráveis da experiência humana. Para delineá-la, o pesquisador se baseia inicialmente em evidências empíricas e posteriormente utiliza instrumentos formais cientificamente elaborados para coletar as informações necessárias. (POLIT; BECK, 2011). Portanto, nesta pesquisa, buscou-se utilizar técnicas mensuráveis para avaliar a Mucosite Oral e a dor com base em instrumentos validados: a escala de toxicidade oral da OMS (WHO, 1979) para avaliação do grau de Mucosite Oral; a FPS-R para mensurar a intensidade da dor; e o ICQD de Rossato & Magaldi (2006) para caracterizar a qualidade da dor.

Os estudos descritivos consistem de uma análise e posterior descrição das características e propriedades dos dados coletados ao longo da pesquisa, ou ainda das relações entre estas propriedades sobre um determinado fenômeno. (POLIT; BECK, 2011). Segundo Ribeiro e Ribeiro (2015), uma pesquisa quantitativa descritiva estuda a relação entre as variáveis. Assim, o pesquisador deve observar, registrar e analisar os fatos e posteriormente estabelecer correlações entre as variáveis sem interferir nos resultados. Portanto, este estudo foi caracterizado pela avaliação, registro e análise da dor em caráter multidimensional e do grau de mucosite oral e quaisquer correlações entre estas variáveis.

As pesquisas de delineamento longitudinal são úteis para caracterizar a sequência temporal dos fenômenos. A coleta de dados ocorre em mais de um ponto temporal, como um estudo de acompanhamento, o qual se destina a determinar o estado subsequente dos participantes em uma condição específica. (POLIT; BECK, 2011). Deste modo, este estudo é caracterizado pela evolução da Mucosite Oral e da dor nas crianças e adolescentes submetidos ao TCTH, no período compreendido entre o D<sub>+1</sub> do transplante e o término da Mucosite Oral.

### 5.3 CARACTERIZAÇÃO DOS LOCAIS DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em três STCTH localizados em Curitiba, Paraná, Brasil. Estes serviços foram denominados Instituição A, B e C, e são apresentados de modo mais detalhado a seguir.

#### 5.3.1 Instituição A

A Instituição A é um complexo hospitalar de ensino de nível terciário, equipado para atendimento de média e alta complexidade e consultas de especialidade. Caracteriza-se como a maior prestadora de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) do estado do Paraná. Foi idealizada com a finalidade de atender as necessidades de saúde de Curitiba e do estado e servir como campo de ensino prático na área da saúde de cursos de nível médio e superior, bem como para especialização na modalidade de residência médica e multiprofissional. (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ, Complexo Hospital de Clínicas, 2018).

Como hospital de ensino, tem a missão de ser referência de excelência na formação de profissionais da saúde, na assistência à saúde da população, inovação tecnológica e sustentabilidade. Atualmente, conta com a colaboração de 3.337 funcionários e dispõe de 436 leitos ativos. (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ, Complexo Hospital de Clínicas, 2018).

A criação do STCTH foi um marco histórico para o complexo hospitalar, que realizou o primeiro transplante de medula óssea da América Latina em 1979 e o primeiro TCTH de cordão umbilical em 1992. Este serviço é destaque nacional como Centro de excelência em TCTH, além de ser considerado centro de referência mundial no tratamento de doenças como Anemia de Fanconi e Anemia Aplástica.

(UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ, Complexo Hospital de Clínicas, 2018).

Atualmente, o STCTH é alocado no 15º andar do prédio central da instituição e possui uma unidade ambulatorial e uma unidade de internação, onde ocorreu a coleta de dados. Nesta unidade, há capacidade total de 25 leitos, mas, atualmente, há 12 leitos ativos, sendo cinco destinados a transplantes pediátricos, cinco para adultos e dois para doadores<sup>2</sup>. Ali, são realizados TCTH dos tipos: autólogo, alogênico não-aparentado, aparentado e singênico e são utilizadas as três fontes de células progenitoras (medula óssea, cordão umbilical e sangue periférico). (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ, Complexo Hospital de Clínicas, 2018).

Além disso, o serviço conta com uma equipe multidisciplinar especializada, formada por médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, nutricionistas, dentistas, assistentes sociais e, em sua maioria, por enfermeiros. Assim, a equipe de enfermagem compõe-se de 35 enfermeiros, nove técnicos de enfermagem e quatro auxiliares de enfermagem<sup>1</sup>.

Segundo dados repassados pela gerência do serviço, no período de janeiro a dezembro de 2017 foram realizados 44 transplantes pediátricos, considerando a faixa etária de zero a 17 anos completos<sup>1</sup>.

### 5.3.2 Instituição B

A Instituição B é um complexo hospitalar pediátrico, fundado em 1956 e formado por uma Organização Não Governamental (ONG) mantida pela associação hospitalar de proteção à Infância Dr. Raul Carneiro, que se caracteriza como uma entidade sem fins lucrativos (FACULDADES PEQUENO PRÍNCIPE, Complexo Pequeno Príncipe, 2018).

A instituição tem, como missão: proteger a criança e adolescente, investir na assistência, ensino, pesquisa em saúde e mobilização social para fortalecimento do núcleo familiar. O hospital tem a colaboração de aproximadamente 2 mil funcionários e voluntários. Possui 370 leitos ativos, distribuídos em 29 especialidades. (FACULDADES PEQUENO PRÍNCIPE, Complexo Pequeno Príncipe, 2018).

O estudo foi desenvolvido no STCTH, que foi inaugurado em 2011, com o apoio da comunidade e de empresas privadas que doaram recursos para sua

---

<sup>2</sup> Dados atualizados em 15 de janeiro de 2018, colhidos com a gerência técnica do serviço.

implantação. (FACULDADES PEQUENO PRÍNCIPE, Complexo Pequeno Príncipe, 2018).

Este serviço está localizado no 3º andar do hospital. Recentemente, a unidade passou por reforma para ampliação do número de leitos, tendo sido reinaugurada em dezembro de 2016. (FACULDADES PEQUENO PRÍNCIPE, Complexo Pequeno Príncipe, 2018). Atualmente, conta com capacidade para 10 leitos, sendo sete leitos ativos até o momento para atendimento de crianças e adolescentes<sup>3</sup>.

O serviço realiza TCTH autólogo e alogênico em crianças e adolescentes entre zero e 18 anos (FACULDADES PEQUENO PRÍNCIPE, Complexo Pequeno Príncipe, 2018) e possui: uma equipe especializada, atualmente, formada por quatro enfermeiros e 12 técnicos de enfermagem e uma equipe multidisciplinar formada por médicos, assistentes sociais, farmacêuticos, psicólogos, nutricionistas, dentistas, pedagogos e assistentes sociais<sup>2</sup>.

Segundo dados fornecidos pela coordenadora de enfermagem deste serviço, em 2017 realizaram-se, no total, 23 transplantes pediátricos em crianças e adolescentes entre zero e 17 anos completos.

### 5.3.3 Instituição C

Quanto à Instituição C, trata-se de um hospital geral de nível terciário, considerado um dos maiores centros de saúde do estado do Paraná. Fundado em 1953 pela Companhia das Filhas da Caridade de São Vicente de Paulo, congregação religiosa feminina vinculada à Igreja Católica. Atualmente, é uma entidade filantrópica de assistência à saúde que se tornou referência nacional na qualidade de tratamentos clínicos e cirúrgicos de alta complexidade, tal como o transplante de células-tronco hematopoéticas. (HOSPITAL NOSSA SENHORA DAS GRAÇAS, 2017).

O hospital tem como missão: oferecer atendimento de excelência, respeitando os princípios éticos e cristãos na vivência do carisma Vicentino. Possui 220 leitos ativos e mais de 2.500 profissionais, entre médicos e colaboradores, atendendo a diversas especialidades. (HOSPITAL NOSSA SENHORA DAS

---

<sup>3</sup> Dados de 15 de janeiro de 2018, colhidos com a coordenadora de enfermagem do serviço.

GRAÇAS, 2017).

O estudo foi desenvolvido na unidade de internação do STCTH deste hospital. Atualmente, este serviço está sob gerenciamento do Instituto Pasquini — uma entidade educacional formada por um grupo de médicos especialistas em Hematologia e TCTH. (INSTITUTO PASQUINI, 2012).

A unidade, localizada no 1º andar do prédio principal, tem capacidade total de 19 leitos. Durante o período de coleta de dados, 11 leitos possuíam ultra filtração de ar para receber os transplantados e cinco estavam bloqueados para reforma. Atualmente, todos os leitos estão ativos para atender ao público adulto e pediátrico. O STCTH tem o apoio de uma equipe multidisciplinar especializada, formada por psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, farmacêuticos e uma equipe de enfermagem composta por nove enfermeiros e 18 técnicos de enfermagem<sup>4</sup>.

Neste serviço, são realizados transplantes do tipo autólogo e alogênico aparentado e não-aparentado. De acordo com os dados fornecidos pela coordenadora de enfermagem, em 2017 realizou-se um total de 32 transplantes pediátricos, considerando a faixa etária de zero a 17 anos completos.

#### 5.4 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa foram 18 crianças e sete adolescentes (n=25) que desenvolveram mucosite oral no período do pós-TCTH imediato.

Para esta pesquisa optou-se pela amostragem não probabilística utilizando-se o método de população-alvo acessível. Segundo Polit e Beck (2011), a população-alvo consiste em todos os casos de interesse para o pesquisador e a população acessível é “composta de casos da população-alvo que são acessíveis como participantes do estudo” (POLIT; BECK, 2011, p. 340). Neste caso, foram selecionadas todas as crianças e adolescentes atendidos nos serviços durante o período de coleta de dados e que preencheram os critérios de inclusão definidos para esta pesquisa.

---

<sup>4</sup> Dados de 15 de janeiro de 2018, colhidos com coordenador de enfermagem do STCTH.

#### 5.4.1 Critérios de inclusão

Os critérios de inclusão foram: crianças e adolescentes entre quatro a 17 anos completos no período pós-TCTH imediato; com mucosite oral em qualquer estadiamento; risco para desenvolver sintoma de dor por mucosite oral e não ter restrição para a comunicação.

#### 5.4.2 Critérios de exclusão

Os critérios de exclusão foram: crianças e adolescentes com déficit da capacidade de compreensão, visual ou auditiva que impossibilitassem o entendimento e visualização das escalas de avaliação da dor, bem como o seu autorrelato.

#### 5.4.3 Critérios de descontinuidade

Os critérios de descontinuidade foram: crianças e adolescentes que recusassem a participar das avaliações de seguimento ou cujos pais ou responsável legal optassem pela retirada do consentimento. Foi considerado como perda de seguimento o participante que no período de coleta de dados foi submetido à ventilação mecânica em tubo orotraqueal (TOT).

#### 5.4.4 Seleção e recrutamento dos participantes

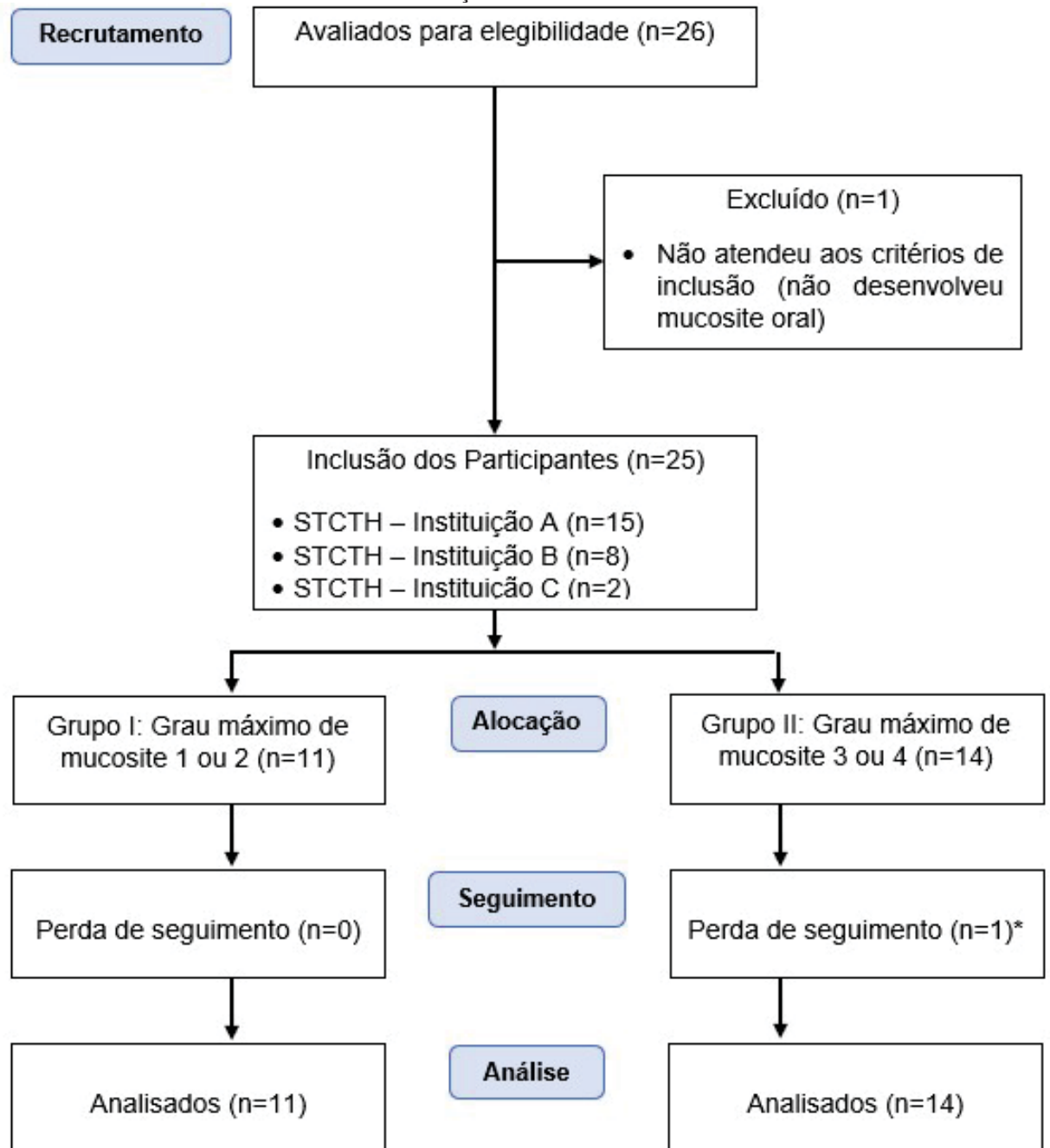
O período de seleção e recrutamento dos participantes compreendeu os meses de novembro de 2016 a agosto de 2017 na Instituição A; de janeiro a agosto de 2017 na instituição B e de junho a agosto de 2017 na instituição C.

Para a seleção dos participantes, foram realizadas visitas semanais nas unidades de internação ou contato por telefone com funcionários do serviço ou com a coordenação de enfermagem para verificar a programação de TCTH em crianças e adolescentes.

No D<sub>+1</sub>, era realizado o contato com os pais ou responsável legal junto à criança ou adolescente para convidá-los a participar da pesquisa. Neste momento, apresentava-se a proposta e iniciava-se a formação de vínculo com o participante.

Foram convidados um total de 26 participantes, dentre os quais 25 foram incluídos neste estudo e alocados para o grupo I ou II conforme a gravidade da mucosite oral (FIGURA 10).

FIGURA 10 – FLUXOGRAMA DE SELEÇÃO E RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES



NOTA: \*Perda de seguimento referente piora do quadro clínico e necessidade de ventilação mecânica sob TOT.

FONTE: A autora (2018)

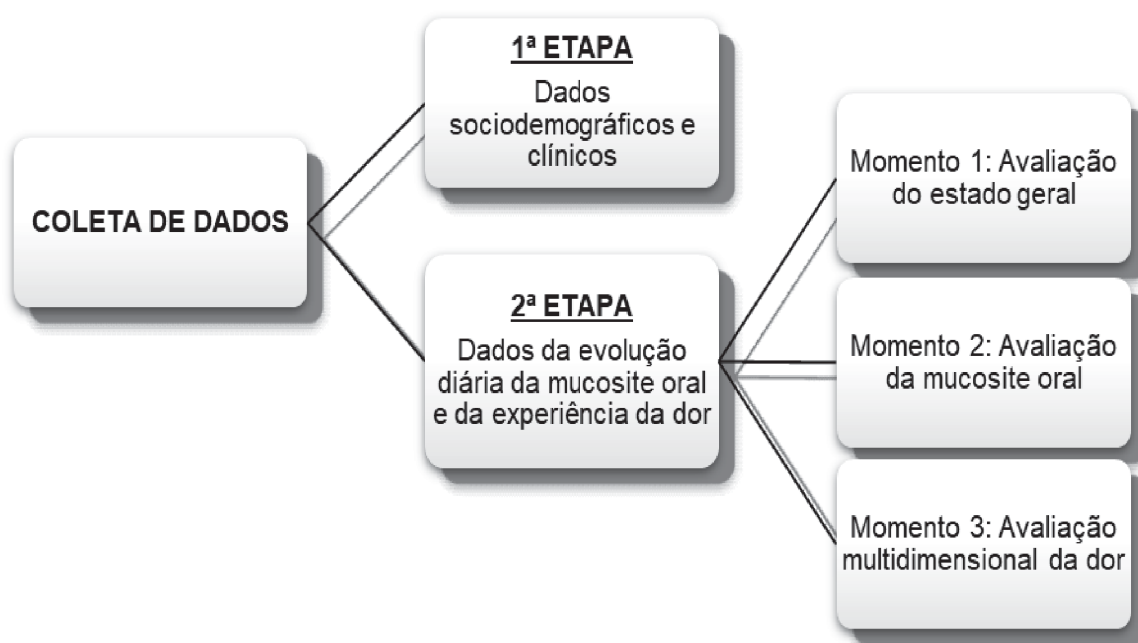
Ressaltamos que a abordagem dos pais junto à criança ou adolescente no primeiro contato deu a eles a sensação de autonomia para decidir participar ou não

da pesquisa, pois observou-se que na maioria das situações os pais se dirigiam à criança ou adolescente para a tomada de decisão, por exemplo, “pode ser filho?” ou “é ele (criança/adolescente) que tem que dizer se pode”. E nos casos em que os pais não lhes dava tal autonomia, a pesquisadora questionava: “você gostaria de participar?”. Acredita-se que isto facilitou o aceite e a colaboração dos participantes em todas as etapas seguintes.

## 5.5 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada exclusivamente pela mestrande no período de novembro de 2016 a setembro de 2017 e ocorreu em etapas, conforme o fluxograma apresentado na FIGURA 11.

FIGURA 11 – FLUXOGRAMA DAS ETAPAS DA COLETA DE DADOS



FONTE: A autora (2018)



### 5.5.1 Primeira etapa: dados sociodemográficos e clínicos do participante

Na primeira etapa, foram coletados dados referentes ao perfil sociodemográfico e clínico dos participantes. Utilizou-se o instrumento intitulado “Ficha de identificação do participante” (APÊNDICE 4), elaborado pela pesquisadora, no qual constam as seguintes variáveis:

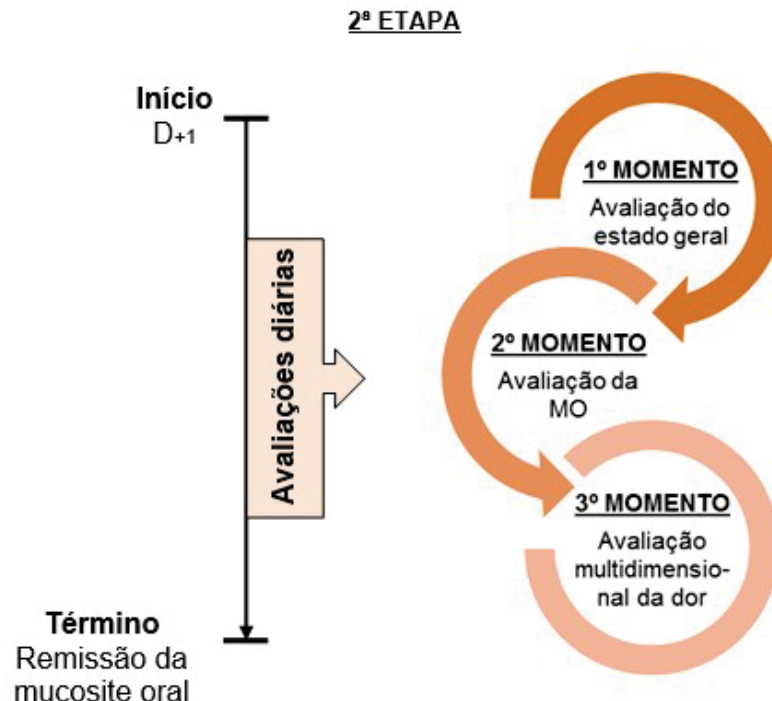
- Dados sociodemográficos: idade, sexo, cor, religião, nível escolar, naturalidade, procedência, dados familiares (pais, irmãos, renda familiar mensal) e cuidador principal.
- Dados clínicos: histórico da doença atual, diagnóstico; fase da doença; tratamento prévio, como quimioterapia (QT), radioterapia (RDT), entre outros.
- Dados relacionados ao TCTH: data da internação, do transplante e da alta hospitalar; tipo de transplante; fonte das CTH (medula óssea, sangue periférico ou cordão umbilical); tipo de condicionamento (mieloablativo, não mieloablativo); protocolo e duração do condicionamento; infusão das CTH (volume infundido e reações adversas).

Para a coleta, utilizou-se o prontuário eletrônico e físico. E, na ausência de registros das variáveis de interesse, os dados foram solicitados ao responsável legal ou à equipe de enfermagem. Nesta etapa, foram coletados dados de 26 participantes, dos quais um foi excluído por não apresentar mucosite oral.

### 5.5.2 Segunda etapa: dados da evolução diária da mucosite oral e da experiência da dor

A segunda etapa consistiu no acompanhamento da evolução da mucosite oral e da dor dos participantes submetidos ao TCTH. Para isso, realizou-se avaliações diárias da classificação da mucosite oral e da dor dos participantes. As avaliações tiveram início no D<sub>+1</sub> do TCTH e ocorreram consecutivamente até a remissão da mucosite oral. Com exceção de um caso em que houve perda de seguimento. As avaliações ocorreram em três momentos distintos, os quais se repetiam diariamente, tal como ilustramos no diagrama da figura 12.

FIGURA 12 - DIAGRAMA DA 2ª ETAPA DA COLETA DE DADOS: EVOLUÇÃO DIÁRIA DA MUCOSITE ORAL E DA EXPERIÊNCIA DA DOR.



Fonte: A autora (2018)

A seguir, foram descritos os procedimentos realizados em cada momento da avaliação diária.

#### 5.5.2.1 Primeiro momento: avaliação do estado geral do participante

Neste momento, foi utilizado o instrumento denominado “formulário de avaliação diária da criança e adolescente: estado geral” (APÊNDICE 5). Este formulário, que foi elaborado especialmente para esta pesquisa, continha as variáveis de interesse relacionadas ao estado geral da criança ou adolescente, incluindo: 1) necessidades fisiológicas (sono, eliminações, entre outros); 2) Atividade e comportamento (brincando, assistindo vídeos ou televisão, comunicativo, comunica-se apenas por gestos, não interage, choroso, irritado e calmo); 3) sinais vitais (pressão arterial, temperatura, frequência cardíaca, frequência respiratória, saturação de O<sub>2</sub> (SpO<sub>2</sub>); 4) exames laboratoriais: níveis de leucócitos e plaquetas.

Para a coleta de dados sobre as necessidades fisiológicas, contou-se com a

colaboração do participante e/ou ao responsável legal utilizando-se linguagem acessível para tal. Quanto à atividade e o comportamento dos participantes ao longo da coleta, destaca-se que ela foi realizada com base na observação da pesquisadora durante o período da avaliação.

Para a coleta dos sinais vitais (SSVV) foram utilizados equipamentos de uso exclusivo do participante, disponibilizados pela instituição em kits próprios para precaução de contato, no qual continha: termômetro digital, esfigmomanômetro analógico ou digital, estetoscópio, monitores multiparâmetros ou oxímetro de pulso.

Neste momento, os participantes foram avaliados no leito, geralmente em decúbito dorsal. Em algumas situações, também em posição flower, conforme a sua preferência.

#### 5.5.2.2 Segundo momento: avaliação da mucosite oral

Para avaliar a mucosite oral foi utilizada a “Escala de avaliação de toxicidade oral da OMS” (WHO, 1979) e o “Formulário de avaliação diária da mucosite oral” (APÊNDICE 6) elaborado pela pesquisadora.

A escala de avaliação de toxicidade oral (WHO, 1979) tem a finalidade de mensurar o grau da mucosite oral por meio de sinais objetivos e subjetivos (ANEXO 4). (ALBUQUERQUE; CAMARGO, 2007).

Os critérios para avaliação através desta escala incluíram a presença de eritema e ulceração e capacidade de deglutição com escores que variavam de zero a quatro. O escore “zero” significava que não havia sinais de mucosite oral, enquanto “quatro” significava mucosite oral de grau alto. A pontuação era dada da seguinte forma: 0 - sem anormalidades; 1) presença de eritema; 2) eritema com ulceração e tolerância a alimentos sólidos; 3) presença de eritema com ulceração e tolerância a alimentos líquidos; 4) presença de eritema, ulceração e impossibilidade para se alimentar. (WHO, 1979).

A avaliação da cavidade oral e de outras variáveis importantes relacionadas à mucosite oral, foram registradas no “formulário de avaliação da mucosite oral” que foi composto por antecedentes de mucosite oral, higiene oral inadequada, xerostomia, paladar, presença de sangramento, aspecto da mucosa oral conforme os critérios de avaliação da escala de toxicidade oral, tipo de dieta tolerada, grau de mucosite oral, tratamento para mucosite oral (chá de camomila, laser/fototerapia,

glutamina, clorexidina enxaguante bucal ou crioterapia).

Para avaliação do aspecto da cavidade oral, solicitava-se ao participante:

“Abra a boca o máximo que você conseguir”<sup>5</sup>.

Em seguida, era realizada a inspeção da cavidade oral utilizando-se uma lanterna clínica Pen Light<sup>6</sup> e abaixador de língua descartável de madeira. Os dados sobre o tratamento da mucosite oral eram coletados do prontuário ou a partir do questionamento ao participante ou seu responsável legal.

#### 5.5.2.3 Terceiro momento: avaliação da dor em caráter multidimensional

Neste momento, foram realizados a avaliação da dor em caráter multidimensional utilizando-se a FPS-R para medição da intensidade da dor (ANEXO 5), o ICQD para avaliar a qualidade da dor (ANEXO 6), e o “formulário de avaliação diária da dor” elaborado de acordo com as necessidades desta pesquisa para coleta de outras variáveis de interesse (APÊNDICE 7).

A FPS-R foi escolhida por se tratar de um instrumento validado, reconhecido internacionalmente e implantado em um dos serviços por Sampaio (2016). Este instrumento é ilustrado com seis faces, que classificam o grau de dor. A primeira face caracteriza-se como uma face neutra para expressar ausência de dor; em seguida, há uma face com expressão séria que expressa dor em intensidade 2; logo, há uma face de expressão abatida que indica dor em intensidade 4; a face triste com testa protuberante sinaliza dor em intensidade 6; por sua vez, a face com olhos fechados, testa muito protuberante e sobrancelhas baixas designa dor em intensidade 8; a expressão de choro, com boca aberta, olhos fechados e testa franzida sugere dor em intensidade 10.

Esta escala faz correlação métrica de 0-10, com a pontuação zero, seguida de dois, quatro, seis, oito e 10, em escala crescente de dor, criada por Hicks et. al. (2001).

Seguindo a instrução proposta por Hicks et. al. (2001), traduzida, adaptada e

---

<sup>5</sup> Em casos de mucosite oral em grau mais elevado (grau 3 e 4), geralmente, os participantes apresentavam dificuldade para abrir a boca em razão da dor em cavidade oral. Nestes casos, a pesquisadora levou em consideração a limitação e a tolerância dos participantes.

<sup>6</sup> Antes e após a avaliação de cada participante, realizava-se a limpeza e desinfecção da lanterna clínica conforme protocolo institucional.

validada para o português brasileiro por Silva e Thuler (2008) (ANEXO 5), a aplicação da FPS-R ocorreu da seguinte forma: demonstrou-se a escala para o participante explicando-lhe o seguinte:

Essas faces mostram o quanto algo pode provocar dor. Esta face (apontando para a face mais à esquerda) não expressa dor alguma. As faces mostram cada vez mais dor (apontando para cada uma da esquerda para a direita) até esta (face mais à direita) que expressa muita dor. Aponte para a face que expressa quanta dor você sente (neste momento). (SILVA; THULER, 2008. p. 346).

Consecutivamente, ao constatar a presença de dor com o autorrelato do participante, aplicava-se o ICQD (ANEXO 6), composto por 18 cartões com figuras do personagem Cebolinha da (Turma da Mônica) ilustrados pelo cartunista Maurício de Sousa para representar o significado de cada descritor. Os descritores foram validados por Rossato e Pimenta (1997) e os cartões foram validados por Rossato e Magaldi (2006).

A aplicação do ICQD ocorreu de acordo com as orientações propostas por Rossato et al. (2015). Desta forma, questionou-se aos participantes:

“O Cebolinha está sentindo dor. Qual tipo de dor ele está sentindo?” (Rossato et al., 2015. p. 5).

Sucessivamente, observou-se os cartões identificados de forma correta e quais destes os participantes não conseguiram identificar corretamente. Sendo assim, a pesquisadora esclareceu o significado dos descritores e solicitou para o participante:

“Qual a dor que o Cebolinha está sentindo [que] é igual a sua?”. (Rossato et al., 2015. p. 5).

Os materiais utilizados para a avaliação da dor foram a FPS-R impressa em folha de papel A4, branca, cortada e plastificada, e o ICQD impresso com tinta colorida, cortado e plastificado<sup>7</sup>.

Quanto ao formulário de avaliação diária da dor, este era composto pelas

---

<sup>7</sup> A plastificação dos instrumentos FPS-R e ICQD facilitou a limpeza e antissepsia do material, a qual era realizada de acordo com o protocolo institucional, antes e após cada avaliação.

seguintes informações: intensidade da dor; localização da dor; qualidade da dor; terapias não farmacológicas; terapias farmacológicas prescritas; horário da administração das terapias farmacológicas; e horário da coleta de dados.

Para a coleta de informação referente à localização da dor, solicitava-se ao participante:

“Aponte com o dedo para a parte do corpo onde você está sentindo dor. ”  
(Fala da pesquisadora).

As avaliações diárias foram realizadas nos períodos matutino, vespertino ou noturno (entre 18h e 20:00h) de acordo com a preferência do participante ou a disponibilidade de quaisquer dos envolvidos. Elas ocorreram no quarto dos STCTH das instituições A, B e C, onde a criança ou adolescente estava internado. E, em dois casos, as avaliações foram feitas respectivamente no leito de isolamento da UTI geral pediátrica e da UTI cardiológica da instituição B, para onde as crianças haviam sido transferidas.

Durante as avaliações, as crianças ou adolescentes encontravam-se em companhia de um adulto, sendo o responsável legal ou um familiar que o acompanhava no período. Em duas situações em que o participante estava em sono profundo sob efeito de difenidramina, considerou-se o relato do familiar cuidador para avaliar a intensidade da dor, tendo em conta um dos pressupostos básicos da TGS.

No primeiro dia da coleta de dados a avaliação durava de 30 a 40 minutos devido à execução da primeira e da segunda etapa. Na sequência, cada avaliação durava entre 10 e 15 minutos.

## 5.6 ANÁLISE DOS DADOS

As informações obtidas dos formulários e instrumentos aplicados na coleta de dados foram digitadas em planilhas do programa *Microsoft Office Excel®* 2016. Em seguida, os dados foram sintetizados utilizando-se técnicas estatísticas que auxiliam na síntese, organização, interpretação e descrição da informação numérica. (POLIT; BECK, 2011).

Os resultados das variáveis quantitativas obtidas no estudo foram descritos por médias, medianas, valores mínimos, valores máximos e desvios padrões. Para

as variáveis categóricas, os resultados foram expressos por frequências e percentuais. A descrição do tempo decorrido até a cura da mucosite foi representada pela curva de *Kaplan-Meier*, estimando-se o tempo mediano. Para a comparação de dois grupos definidos pelo grau máximo da mucosite, em relação à idade, utilizou-se o teste t de *Student* para amostras independentes. As variáveis categóricas foram analisadas considerando-se o teste exato de Fisher. Para a avaliação da associação entre duas variáveis quantitativas, foi estimado o coeficiente de correlação de *Spearman*. Valores de  $p < 0,05$  indicaram significância estatística. Os dados foram analisados por um profissional estatístico utilizando-se o programa computacional *IBM SPSS Statistics v.20.0*. (ARMONK, NY: IBM Corp.).

#### 5.6.1 Interpretação do coeficiente de correlação

O coeficiente de correlação é uma medida de associação entre duas variáveis quantitativas e varia de -1 a + 1. Um coeficiente positivo indica correlação direta entre as variáveis, ou seja, valores baixos (altos) de uma delas correspondem a valores baixos (altos) da outra. Já coeficientes negativos indicam correlação inversa, ou seja, valores altos (baixos) de uma delas correspondem a valores baixos (altos) da outra. Coeficientes de correlação próximos de zero indicam associação fraca e coeficientes mais próximos de -1 ou +1, indicam associação forte entre as duas variáveis.

O teste de hipótese para este coeficiente tem como hipótese nula que o coeficiente de correlação é igual a zero (ausência de associação entre as duas variáveis avaliadas) e a hipótese alternativa é de que o coeficiente de correlação é diferente de zero (existe associação entre as duas variáveis avaliadas). Se  $p < 0,05$  conclui-se que há correlação entre as variáveis e observamos o sinal do coeficiente para entender que tipo de correlação existe (direta ou inversa). Se  $p > 0,05$  concluímos que não há evidência de que o coeficiente de correlação seja diferente de zero, ou seja, não há evidência de existência de associação entre as duas variáveis avaliadas desde que tenha significância estatística, o grau de associação pode ser classificado em: 1) Excelente:  $|r|^8 > 0,90$ ; 2) Bom:  $|r|$  de 0,75 a 0,90; 3) Moderado:  $|r|$  de 0,50 a 0,74 e 4) Fraco:  $|r| < 0,50$ .

---

<sup>8</sup>  $|r|$  coeficiente de correlação em valor absoluto, ou seja, sem levar em consideração o sinal.

## 6 RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os dados que se referem ao perfil sociodemográfico e clínico das crianças e adolescentes incluídos no estudo resultantes da primeira etapa da coleta de dados.

Na sequência apresentam-se os resultados relativos à segunda etapa, incluindo a evolução e caracterização da mucosite oral aferida diariamente; a caracterização da dor multidimensional; as estratégias para o gerenciamento da dor e da mucosite oral utilizadas nos serviços; e as correlações entre a intensidade da dor, o grau de mucosite oral e as variáveis independentes.

Os resultados apresentados na sequência foram calculados com base no número de participantes, representado por 25 crianças e adolescentes submetidos ao TCTH e que tiveram mucosite oral.

### 6.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS PARTICIPANTES

De acordo com a Tabela 1, a média de idade dos participantes foi de 125,9 meses, variando entre 74 e 182 meses de idade (6 a 16 anos).

TABELA 1 - DADO DEMOGRÁFICO RELATIVO A IDADE DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Variável	n	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	Desvio padrão
Idade (meses)	25	125,9	124	74	182	31,0

FONTE: A autora (2018)

Os dados sociodemográficos dispostos na Tabela 2, em relação ao sexo dos participantes, 56% (n=14) eram do sexo masculino. Em relação à procedência, 24% (n=6) eram do interior do Paraná e da região metropolitana e 76% (n=19) vieram de outros estados como Santa Catarina (n=5), Bahia (n=3), entre outros. Considerando a classificação de cor da pele do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) 52% (n=13) se declararam brancos.

Antes da internação para o TCTH, 80% (n=20) das crianças e adolescentes frequentavam a escola, cursando desde a pré-escola até o primeiro ano do ensino médio; 52% (n=13) possuíam renda familiar mensal de dois a três salários mínimos. E, quanto à religião, 84% (n=21) se declaravam católicos.



TABELA 2 - DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

(Continua)

Variáveis sociodemográficas	n = 25	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	11	44
Masculino	14	56
<b>Procedência</b>		
Alagoas	2	8
Amapá	2	8
Bahia	3	12
Distrito Federal	1	4
Minas Gerais	1	4
Pará	1	4
Paraná	6	24
Rio Grande do Sul	2	8
Santa Catarina	5	20
São Paulo	2	8
<b>Cor da Pele</b>		
Branca	13	52
Parda	9	36
Preta	3	12
<b>Frequêntavam a escola</b>		
Não	5	20
Sim	20	80
<b>Série escolar</b>		
Pré escola	1	4
1º ano	3	12
2º ano	3	12
3º ano	5	20
4º ano	4	16
5º ano	2	8
6º ano	2	8
8º ano	2	8
9º ano	2	8
1º ano do ensino médio	1	4
<b>Cuidador Principal</b>		
Avós	1	4
Mãe	8	32
Mãe, avós e outros familiares	6	24
Pai e mãe	7	28
Pai, Mãe e avós	3	12

TABELA 2 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

		(Conclusão)
Variáveis sociodemográficas	n = 25	%
<b>Renda Familiar</b>		
Até 1 salário mínimo <sup>9</sup>	2	8
2 a 3 salários	13	52
4 a 6 salários	3	12
Mais de 6 salários	4	16
Não declarado <sup>10</sup>	3	12
<b>Religião</b>		
Católicos	21	84
Não declarada	1	4
Protestante	3	12

FONTE: A autora (2018)

Na sequência, a TABELA 3 apresenta as variáveis descritivas numéricas concernentes ao número de pessoas que residiam com os participantes que variou de uma a sete pessoas, em média quatro pessoas por participante. O número de irmãos, considerando também os irmãos unilaterais<sup>11</sup>, variou de zero a sete com mediana de dois irmãos.

TABELA 3 – MEDIDAS DAS VARIÁVEIS NUMÉRICAS DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Variáveis sociodemográficas	n=25				
	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	DP
Quantidade de pessoas que moram na mesma casa	4	4	1	7	1,22
Quantidade de irmãos	2,52	2	0	7	2,12

FONTE: A autora (2018)

Referente aos dados clínicos dos participantes apresentados na TABELA 4 observou-se que houve ampla variação no que se refere ao diagnóstico da doença, sendo que as leucemias distribuídas em três subtipos foram as de maior ocorrência 32% (n=8), seguido da anemia de Fanconi 20% (n=5). Destaca-se que dois participantes diagnosticados com anemia aplástica constitucional eram gemelares e um participante diagnosticado com adrenoleucodistrofia tinha dois irmãos bilaterais diagnosticados com a mesma patologia, porém um com doença avançada e outro

<sup>9</sup> Salário mínimo vigente 937,00.

<sup>10</sup> Considerou-se como não declarado, os casos em que o responsável legal não soube ou não quis revelar a renda familiar mensal, sendo que nos três casos tratavam-se de profissionais autônomos.

<sup>11</sup> Segundo o art. 1.841 do código civil brasileiro, são considerados irmãos unilaterais, os filhos do mesmo pai com mães diferentes ou filhos da mesma mãe com pais diferentes. (BRASIL, 2002).

com doença em estágio inicial.

Os participantes gemelares, portadores de anemia aplástica constitucional, realizaram o TCTH em momentos diferentes. Entretanto, P5 apresentava quadro clínico mais grave, sendo submetido ao TCTH aparentado, antes do irmão P7. No decorrer dos dias, P5 apresentou complicações pós-TCTH e piora do quadro, evoluindo para óbito logo após o irmão receber o TCTH não aparentado. A família precisou se organizar com o apoio do serviço social para o traslado do corpo, a mãe permaneceu no hospital para acompanhar o outro filho no processo pós-TCTH.

Para o tratamento da doença, 52% (n=13) dos participantes foram submetidos ao TCTH alogênico aparentado (AP); 44% (n=11) ao TCTH Não Aparentado (NAP); e um ao TCTH autólogo. Dos transplantes realizados, 88% (n=22) utilizaram a medula óssea como fonte das CTH (TABELA 4). No caso dos gemelares, um foi submetido ao TCTH AP recebendo medula óssea de um dos irmãos e o outro foi submetido ao TCTH NAP de doador desconhecido.

Observou-se também que o condicionamento mieloablativo foi o mais recorrente 60% (n=15) e durante a infusão das CTH, sete participantes tiveram registro de reações adversas no prontuário conforme Tabela 4, sendo febre (n=4), hipertensão arterial sistêmica (n=2) e rash cutâneo (n=1). Dois destes participantes citaram também a sudorese excessiva (n=1) e dispneia (n=1).

TABELA 4 – DADOS CLÍNICOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUMETIDOS AO TCTH  
(Continua)

Variáveis Clínicas	n=25	%
<b>Diagnóstico</b>		
Adrenoleucodistrofia	1	4
Anemia aplástica constitucional	3	12
Anemia de Fanconi	5	20
Aplasia de medula	2	8
Deficiência do dock 8	1	4
Disceratose congênita	1	4
Leucemia bifenotípica (LAB)	2	8
Linfoma de Hodgkin	1	4
Leucemia linfóide aguda (LLA)	2	8
Leucemia mieloide aguda (LMA)	4	16
Mieloma múltiplo	1	4
Síndrome de imunodeficiência combinada (SCID)	1	4
Síndrome de Wiskott-Aldrich	1	4

TABELA 4 – DADOS CLÍNICOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUMETIDOS AO TCTH

Variáveis Clínicas	(Conclusão)	
	n=25	%
<b>Tratamento prévio</b>		
Fator de crescimento hematopoiético	1	3
Quimioterapia	10	27
Radioterapia	2	5
Tratamento sintomático	4	11
Outros	20	54
Total <sup>12</sup>	37	100
<b>Tipo de transplante</b>		
Alogênico aparentado	13	52
Alogênico não aparentado	11	44
Autólogo	1	4
<b>Fonte das células-tronco hematopoéticas</b>		
Medula óssea	22	88
Sangue Periférico	2	8
Cordão umbilical	1	4
<b>Tipo de condicionamento</b>		
Mieloablativo	15	60
Intensidade reduzida	10	40
<b>Protocolo de Condicionamento</b>		
CFA+TBI	5	20
ATG	3	12
FLU+TBI	2	8
FLU+ATG+CSA	2	8
BU+FLU+ATG	2	8
ATG+FLU+TBI	2	8
BU+FLU+CFA	2	8
BU+MEL	1	4
FLU+CFA+ATG.	1	4
CFA	1	4
ATG+CSA+CTC	1	4
FLU+BU+MEL	1	4
CFA+FLU+TBI	1	4
BU+FLU	1	4
<b>Reações durante a infusão</b>		
Não	18	72
Sim	7	28

FONTE: A autora (2018)

Com relação ao tempo de internação dos participantes, observou-se na TABELA 5 que este variou entre 21 e 142 dias, obtendo-se uma média de 45,6 dias por participante. No caso em que o participante permaneceu na unidade de

<sup>12</sup> O total dos tratamentos realizados antes do TCTH é diferente de 25, pelo fato de que alguns participantes foram submetidos a mais de um tipo tratamento.

internação por um período de tempo mais prolongado, no 142º dia ele foi transferido para um hospital de referência do seu estado de origem em Minas Gerais. Os participantes foram avaliados no período de 12 a 22 dias, conforme o tempo da remissão completa da mucosite oral, sendo realizadas em média 15,8 avaliações por participante, de um total de 395 avaliações.

TABELA 5 – MEDIDAS DESCRITIVAS DAS VARIÁVEIS NUMÉRICAS RELATIVAS AO PERFIL CLÍNICO DOS PARTICIPANTES

Variáveis clínicas	n=25				
	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	DP
Tempo de hospitalização	45,6	42	21	142	22,51
Número de avaliações	15,8	15	12	22	2,35

FONTE: A autora (2018)

## 6.2 AVALIAÇÃO DA MUCOSITE ORAL

A avaliação da mucosite oral realizada diariamente e expressos na TABELA 6, demonstraram que o dia de início<sup>13</sup> da mucosite oral variou do D<sub>+1</sub> (n=10) ao D<sub>+4</sub> do TCTH (n=3) e o dia da cura<sup>14</sup> ocorreu entre o D<sub>+12</sub> (n=2) e o D<sub>+22</sub> do TCTH (n=1).

TABELA 6 – MEDIDAS DESCRITIVAS DAS VARIÁVEIS RELATIVAS AO INÍCIO, TÉRMINO E DURAÇÃO DA MUCOSITE ORAL

Variáveis relativas à mucosite oral	n=25	%
<b>Dia do início da mucosite</b>		
D <sub>+1</sub>	10	40
D <sub>+2</sub>	3	12
D <sub>+3</sub>	9	36
D <sub>+4</sub>	3	12
<b>Dia da remissão da mucosite</b>		
D <sub>+12</sub>	2	8
D <sub>+13</sub>	2	8
D <sub>+14</sub>	6	24
D <sub>+15</sub>	2	8
D <sub>+16</sub>	3	12
D <sub>+17</sub>	4	16
D <sub>+18</sub>	4	16
D <sub>+21</sub>	1	4
D <sub>+22</sub>	1	4

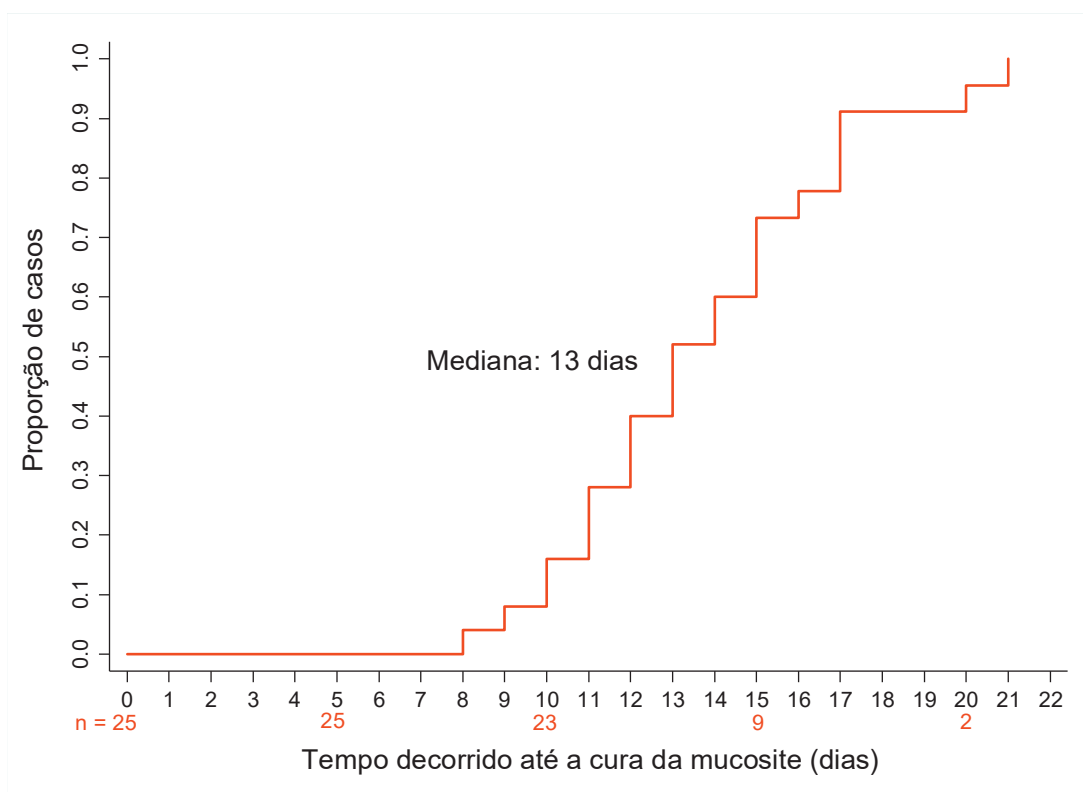
FONTE: A autora (2018)

<sup>13</sup> Considerou-se como o primeiro dia, quando o participante apresentou sinais de mucosite de grau 1.

<sup>14</sup> Considerou-se como o dia da remissão, o primeiro dia em que a mucosite voltou a ser classificada como grau zero.

Com base nos dados da TABELA 6 o Gráfico 1 apresenta a curva de *Kaplan-Meier* ilustrando o tempo decorrido desde o início até a cura da mucosite oral. Observa-se que o número de dias com mucosite oral variou de oito a 21 dias com mediana de 13 dias. Nota-se que há semelhança no que se refere à proporção de casos em a mucosite oral perdurou por 11, 12, 13, 15 e 17 dias. Ressaltando que no D<sub>+16</sub> do transplante um caso foi considerado “censurado” devido à perda de seguimento, por piora do quadro clínico e intubação orotraqueal do participante. Neste caso, o paciente evoluiu para óbito.

GRÁFICO 1 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA CURVA DE KAPLAN-MEIER PARA O TEMPO DECORRIDO ATÉ A CURA DA MUCOSITE ORAL



FONTE: A autora (2018)

Em relação à classificação do grau máximo de mucosite oral, na TABELA 7 observa-se que o grau três foi o mais frequente, representando 44% (n=11) dos casos. Considerando o agrupamento de dados, o grupo que apresentou mucosite oral de grau três e quatro 56% (n=14) também foi maior do que o grupo com mucosite oral de grau um e dois.

TABELA 7 – CARACTERIZAÇÃO DO GRAU MÁXIMO DE MUCOSITE ORAL OBTIDO DA APLICAÇÃO DA ESCALA DE TOXICIDADE ORAL DA OMS

Variáveis relativas ao grau de mucosite oral	n=25	%
<b>Grau máximo da mucosite</b>		
Grau 1	4	16
Grau 2	7	28
Grau 3	11	44
Grau 4	3	12
<b>Grau máximo da mucosite (agrupado)</b>		
1 ou 2	11	44
3 ou 4	14	56

FONTE: A autora (2018)

A evolução da mucosite oral foi analisada tendo como referência o dia da mucosite, assim, até o 9º dia tinha-se n=25 e após este dia o número de participantes em seguimento diminuiu gradativamente.

Portanto, a Tabela 8 apresenta os dados referentes à classificação do grau de mucosite oral (zero a quatro) em cada dia da evolução, bem como o grau médio em cada dia. Destaca-se que o grau médio de mucosite oral foi maior no sétimo e no oitavo dias de evolução sendo a média de 2,5 e 2,4, respectivamente.

TABELA 8 – CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DA MUCOSITE ORAL EM CADA DIA DA EVOLUÇÃO (Continua)

Dia da mucosite	Número de participantes	Grau da mucosite										Grau médio
		0		1		2		3		4		
		n (%)		n (%)		n (%)		n (%)		n (%)		
1	25	-	-	24	(96)	1	(4)	-	-	-	-	1
2	25	-	-	19	(76)	6	(24)	-	-	-	-	1,2
3	25	-	-	9	(36)	14	(56)	2	(8)	-	-	1,7
4	25	-	-	8	(32)	10	(40)	7	(28)	-	-	2
5	25	-	-	6	(24)	9	(36)	10	(40)	-	-	2,2
6	25	-	-	4	(16)	10	(40)	11	(44)	-	-	2,3
7	25	-	-	4	(16)	7	(28)	12	(48)	2	(8)	2,5
8	25	-	-	6	(24)	5	(20)	12	(48)	2	(8)	2,4
9	25	1	(4)	5	(20)	7	(28)	9	(36)	3	(12)	2,3
10	24	1	(4,2)	4	(16,7)	9	(37,5)	8	(33,3)	2	(8,3)	2,3
11	23	2	(8,7)	7	(30,4)	5	(21,7)	7	(30,4)	2	(8,7)	2
12	21	3	(14,3)	7	(33,3)	2	(9,5)	8	(38,1)	1	(4,8)	1,9
13	18	3	(16,7)	5	(27,8)	3	(16,7)	6	(33,3)	1	(5,6)	1,8
14	15	3	(20)	3	(20)	6	(40)	2	(13,3)	1	(6,7)	1,7
15	12	2	(16,7)	4	(33,3)	4	(33,3)	1	(8,3)	1	(8,3)	1,6

TABELA 8 – CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DA MUCOSITE ORAL EM CADA DIA DA EVOLUÇÃO  
(Conclusão)

Dia da mucosite	Número de participantes	Grau da mucosite										Grau médio
		0		1		2		3		4		
		n (%)		n (%)		n (%)		n (%)		n (%)		
16	9	3 (33,3)		2 (22,2)		2 (22,2)		2 (22,2)		-	-	1,3
17	6	1 (16,7)		3 (50)		1 (16,7)		1 (16,7)		-	-	1,3
18	5	3 (60)		-	-	2 (40)		-	-	-	-	0,8
19	2	-	-	1 (50)		1 (50)		-	-	-	-	1,5
20	2	-	-	1 (50)		1 (50)		-	-	-	-	1,5
21	2	1 (50)		1 (50)		-	-	-	-	-	-	0,5
22	1	1 (100)		-	-	-	-	-	-	-	-	0

FONTE: A autora (2018)

### 6.3 AVALIAÇÃO DA DOR

Na avaliação da intensidade da dor com a aplicação da FPS-R e expressos na Tabela 9, observa-se que entre o quinto e décimo dia da evolução da mucosite oral, o máximo de intensidade de dor autorelatada foi igual a 10 (intensidade máxima da FPS-R). A média em relação à intensidade da dor foi maior do sexto ao nono dia, sendo o valor médio de 3,4 no sexto dia, 3,9 no sétimo e oitavo dia e 3,0 no nono dia (TABELA 9).

TABELA 9 - INTENSIDADE DA DOR EM CADA DIA DA EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL  
(Continua)

Dia da mucosite	n	Intensidade da dor			
		Média	Mediana	Mínimo	Máximo
1	25	1,4	0	0	8
2	25	1,6	0	0	8
3	25	2,2	2	0	8
4	25	1,8	0	0	8
5	25	2,7	2	0	10
6	25	3,4	2	0	10
7	25	3,9	2	0	10
8	25	3,9	4	0	10
9	25	3	2	0	10
10	24	2,1	2	0	10
11	23	2,1	2	0	6
12	21	1,7	0	0	6
13	18	1	0	0	4
14	15	1,6	0	0	6
15	12	1,2	0	0	6



TABELA 9 – INTENSIDADE DA DOR EM CADA DIA DA EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL  
(Conclusão)

Dia da mucosite	n	Intensidade da dor			
		Média	Mediana	Mínimo	Máximo
16	9	0,6	0	0	3
17	6	1	0	0	6
18	5	1,2	0	0	6
19	2	2	2	0	4
20	2	1	1	0	2
21	2	1	1	0	2
22	1	2	2	2	2

FONTE: A autora (2018)

Conforme descrito na Tabela 10, em relação à localização da dor avaliada por meio do autorelato dos participantes, a dor na garganta e em cavidade oral, geralmente relacionadas à mucosite oral foram mais frequentes do que as outras localizações de dor citadas. Destaca-se que do terceiro até o 11º dia da mucosite oral, a frequência de casos com dor em orofaringe foi mais representativa, obtendo-se uma variação de 44% (n=11/25) a 43,5% (n=10/23), chegando ao máximo de 64% (n=16/25) dos casos autorelatados. Quanto à dor em cavidade oral, houve maior ocorrência do número de casos entre o quinto e 10º dias da mucosite oral, cujo número variou de 40% (n=10/25) a 45,8% (n=11/24), chegando a atingir o pico de 60%(n=15/25) no sétimo e no oitavo dia.

TABELA 10 - LOCALIZAÇÃO DA DOR EM CADA DIA DA EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL  
(Continua)

Dia da mucosite	Número de Participantes	Localização da dor					
		Cavidade oral		Orofaringe		Outros locais	
		n	(%)	n	(%)	n	(%)
1	25	2	(8)	4	(16)	4	(16)
2	25	3	(12)	8	(32)	2	(8)
3	25	8	(32)	11	(44)	2	(8)
4	25	8	(32)	11	(44)	3	(12)
5	25	10	(40)	13	(52)	2	(8)
6	25	13	(52)	15	(60)	1	(4)
7	25	15	(60)	15	(60)	2	(8)
8	25	15	(60)	16	(64)	1	(4)
9	25	12	(48)	10	(40)	2	(8)
10	24	11	(45,8)	11	(45,8)	2	(8,3)
11	23	8	(34,8)	10	(43,5)	1	(4,3)
12	21	7	(33,3)	8	(38,1)	3	(14,3)
13	18	4	(22,2)	5	(27,8)	2	(11,1)
14	15	2	(13,3)	5	(33,3)	3	(20)

TABELA 10 – LOCALIZAÇÃO DA DOR EM CADA DIA DA EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL  
(Conclusão)

Dia da mucosite	Número de Participantes	Localização da dor					
		Cavidade oral		Orofaringe		Outros locais	
		n	(%)	n	(%)	n	(%)
15	12	2	(16,7)	4	(33,3)	-	-
16	9	1	(11,1)	2	(22,2)	-	-
17	6	1	(16,7)	1	(16,7)	1	(16,7)
18	5	1	(20)	1	(20)	1	(20)
19	2	1	(50)	1	(50)	1	(50)
20	2	1	(50)	1	(50)	1	(50)
21	2	-	-	1	(50)	1	(50)
22	1	-	-	1	(100)	-	-
<b>Total de queixas (314)</b>		<b>125</b>	<b>40</b>	<b>154</b>	<b>49</b>	<b>35</b>	<b>11</b>

FONTE: A autora (2018)

Os resultados da avaliação da qualidade da dor obtidos a partir da aplicação do ICQD, dispostos na Tabela 11 destacam que os componentes sensoriais, foram os mais utilizados, sendo apontados em 76% (n=19/25) dos casos no sétimo dia da mucosite oral. Observou-se também, que a escolha dos componentes afetivos para expressar o sentimento da criança e do adolescente em relação à dor aumentou gradativamente a partir do sexto dia da mucosite oral, alcançando pico de 40% (n=10/25%) no nono dia.

TABELA 11 – CARACTERIZAÇÃO DA DOR QUANTO AOS COMPONENTES AFETIVOS, SENSORIAIS, AVALIATIVO E DE MISCELÂNEA DO ICQD EM CADA DIA DE EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL

(Continua)

Dia da mucosite	(n) seguimento	Componentes da qualidade da dor							
		C. sensorial		C. afetivo		C. avaliativo		C. miscelânea	
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
1	25	6	(24)	2	(8)	1	(4)	2	(8)
2	25	9	(36)	3	(12)	2	(8)	1	(4)
3	25	12	(48)	2	(8)	1	(4)	1	(4)
4	25	11	(44)	3	(12)	2	(8)	-	-
5	25	16	(64)	7	(28)	2	(8)	1	(4)
6	25	16	(64)	2	(8)	6	(24)	2	(8)
7	25	19	(76)	6	(24)	7	(28)	3	(12)
8	25	17	(68)	9	(36)	4	(16)	5	(20)
9	25	16	(64)	10	(40)	4	(16)	6	(24)
10	24	11	(45,8)	6	(25)	2	(8,3)	4	(16,7)
11	23	10	(43,5)	6	(26,1)	3	(13)	1	(4,3)
12	21	9	(42,9)	6	(28,6)	-	-	1	(4,8)
13	18	1	(5,6)	4	(22,2)	1	(5,6)	1	(5,6)
14	15	7	(46,7)	3	(20)	1	(6,7)	1	(6,7)

TABELA 11 - CARACTERIZAÇÃO DA DOR QUANTO AOS COMPONENTES AFETIVOS, SENSORIAIS, AVALIATIVO E DE MISCELÂNEA DO ICQD EM CADA DIA DE EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL

(Conclusão)

Dia da mucosite	(n) seguimento	Componentes da qualidade da dor							
		C. sensorial		C. afetivo		C. avaliativo		C. miscelânea	
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
15	12	4	(33,3)	3	(25)	-	-	1	(8,3)
16	9	1	(11,1)	2	(22,2)	-	-	-	-
17	6	1	(16,7)	1	(16,7)	-	-	-	-
18	5	1	(20)	1	(20)	-	-	-	-
19	2	-	-	-	-	-	-	-	-
20	2	1	(50)	-	-	-	-	-	-
21	2	1	(50)	-	-	-	-	-	-
22	1	1	(100)	1	(100)	-	-	-	-

FONTE: A autora (2018)

Para caracterizar a qualidade da dor por mucosite oral, a Tabela 12 apresenta os dados relativos ao número de vezes em que os descritores de dor do ICQD foram utilizados pelos participantes, para expressar a dor em cavidade oral e na garganta associadas à mucosite oral. Portanto, para esta análise, todos os descritores utilizados para expressar a dor em outros locais foram desconsiderados.

Observa-se que dos 18 descritores que compõe o ICQD, apenas dois (dor que “repuxa” e dor “fria”) não foram apontados. Os demais descritores foram escolhidos pelo menos uma vez para expressar a experiência da dor da criança ou adolescente. Ressalta-se que o descritor “formigamento” foi o mais utilizado para expressar a dor em cavidade oral ou na garganta, citado 98 vezes (25%), seguido de “dolorida” 19% (n=74), dor em “queimação” citada em 15% (n=57). É importante mencionar que em alguns casos, as crianças apontaram mais de um descritor em uma única avaliação. Em um caso, a criança apresentava-se irritada, chorosa e relatou dor, porém se recusou a apontar os cartões que mais representavam a dor que estava sentindo. (TABELA 12).

TABELA 12 – DADOS REPRESENTANDO O NÚMERO DE VEZES EM QUE CADA DESCRITOR FOI MENCIONADO PARA EXPRESSAR A QUALIDADE DA DOR POR MUCOSITE ORAL

Descritores do ICQD	n	%
<b>Componentes sensoriais</b>		
01. Queimação	57	15
02. Fisgada	14	4
03. Mordida	8	2
04. Dolorida	74	19
05. Formigamento	98	25
06. Repuxa	0	0
07. Agulhada	3	1
08. Latejante	7	2
<b>Componentes Afetivos</b>		
09. Apavorante	1	0
10. Atormenta	7	2
11. Cansativa	38	10
12. Enjoada	6	2
13. Enlouquecedora	12	3
<b>Componente Avaliativo</b>		
14. Forte	36	9
<b>Componente Miscelânea</b>		
15. Aborrecida	12	3
16. Em aperto	8	2
17. Fria	0	0
18. Espalha	6	2
<b>Total</b>	<b>387</b>	<b>100</b>

FONTE: A autora (2018)

Com relação às estratégias de gerenciamento da dor por mucosite oral, observou-se o uso de estratégia farmacológica com analgésico opióide, sulfato de morfina endovenosa em infusão contínua, associado ou não a doses de resgate.

A Tabela 13 apresenta o uso do sulfato de morfina contínuo e dose de resgate em cada dia da mucosite oral, calculados com base no número de participantes em seguimento. Conforme os dados apresentados, pode-se observar que o número de participantes em uso contínuo do sulfato de morfina é crescente nos dez primeiros dias da mucosite com 87,5% (n=21/25) no décimo dia. Os casos de participantes que receberam dose de resgate de morfina, nos horários que antecederam a avaliação foram pouco representativos correspondendo ao máximo de 16,7% (n=4/24) no 10º dia da mucosite oral.

TABELA 13 – USO DE SULFATO DE MORFINA CONTÍNUA E DOSE DE RESGATE EM CADA DIA DA EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL

Dia da mucosite oral	Participantes em seguimento	Analgesia			
		Morfina contínua*		Dose de resgate	
		n	(%)	n	(%)
1	25	3	(12)	-	-
2	25	5	(20)	1	(4)
3	25	8	(32)	2	(8)
4	25	13	(52)	1	(4)
5	25	15	(60)	1	(4)
6	25	17	(68)	1	(4)
7	25	19	(76)	1	(4)
8	25	19	(76)	4	(16)
9	25	20	(80)	3	(12)
10	24	21	(87,5)	4	(16,7)
11	23	18	(78,3)	-	-
12	21	17	(81)	-	-
13	18	13	(72,2)	2	(11,1)
14	15	13	(86,7)	1	(6,7)
15	12	10	(83,3)	-	-
16	9	8	(88,9)	-	-
17	6	6	(100)	-	-
18	5	5	(100)	-	-
19	2	2	(100)	-	-
20	2	2	(100)	-	-
21	2	2	(100)	-	-
22	1	1	(100)	-	-

FONTE: A autora (2018)

Nota: A analgesia contínua com morfina foi utilizada nos três STCTH, sobretudo para participantes com mucosite grau três e quatro.

Quanto às estratégias não farmacológicas, conforme se observa na Tabela 14 foram utilizadas a fototerapia, crioterapia e bochechos com chá de camomila gelado.

TABELA 14 – ESTRATÉGIAS NÃO FARMACOLÓGICAS UTILIZADAS NOS SERVIÇOS PARA O GERENCIAMENTO DA DOR POR MUCOSITE ORAL

(CONTINUA)

Dia da mucosite	Participantes em seguimento	Estratégias não farmacológicas					
		Fototerapia*		Crioterapia**		Chá de camomila**	
		n***	(%)	n***	(%)	n***	(%)
1	25	3	(12)	4	(16)	10	(40)
2	25	5	(20)	5	(20)	14	(56)
3	25	7	(28)	6	(24)	17	(68)
4	25	8	(32)	6	(24)	21	(84)
5	25	9	(36)	5	(20)	22	(88)

TABELA 14 – ESTRATÉGIAS NÃO FARMACOLÓGICAS UTILIZADAS NOS SERVIÇOS PARA O GERENCIAMENTO DA DOR POR MUCOSITE ORAL

(Conclusão)

Dia da mucosite	Participantes em seguimento	Estratégias não farmacológicas					
		Fototerapia*		Crioterapia**		Chá de camomila**	
		n***	(%)	n***	(%)	n***	(%)
6	25	9	(36)	7	(28)	22	(88)
7	25	9	(36)	5	(20)	23	(92)
8	25	9	(36)	5	(20)	23	(92)
9	25	9	(36)	4	(16)	22	(88)
10	24	8	(33,3)	7	(29,2)	22	(91,7)
11	23	7	(30,4)	4	(17,4)	20	(87)
12	21	7	(33,3)	4	(19)	18	(85,7)
13	18	7	(38,9)	3	(16,7)	15	(83,3)
14	15	7	(46,7)	3	(20)	12	(80)
15	12	5	(41,7)	3	(25)	10	(83,3)
16	9	4	(44,4)	2	(22,2)	5	(55,6)
17	6	1	(16,7)	1	(16,7)	2	(33,3)
18	5	1	(20)	-	-	1	(20)
19	2	1	(50)	-	-	1	(50)
20	2	1	(50)	-	-	1	(50)
21	2	1	(50)	-	-	-	-
22	1	-	-	-	-	-	-

FONTE: A autora (2018)

NOTA: \* Apenas o STCTH da instituição B oferecia fototerapia como estratégia não farmacológica para as crianças e adolescentes com mucosite oral. \*\* Tanto a crioterapia, quanto o chá gelado de camomila eram utilizados nos três STCTH. \*\*\* O (n) desta tabela foi calculado com base no número de participantes em seguimento que estavam em uso das estratégias não farmacológicas e àqueles que não utilizavam. Em alguns casos utilizou-se mais de uma terapia.

#### 6.4 AVALIAÇÃO DE ASSOCIAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS ESTUDADAS

Para a variável idade, testou-se a hipótese nula de que a média de idade para participantes com grau máximo de mucosite oral 1 ou 2 é igual à média de idade para participantes com grau máximo de mucosite oral 3 ou 4, *versus* a hipótese alternativa de médias diferentes. Na Tabela 15 são apresentadas estatísticas descritivas da idade de acordo com o grau máximo de mucosite e o valor de p do teste estatístico.

TABELA 15 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE IDADE E O GRAU MÁXIMO DE MUCOSITE ORAL

Grau máximo da mucosite	Idade (meses)						Valor de p
	n	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	Desvio padrão	
1 ou 2	11	124,3	110	79	182	35,7	0,819
3 ou 4	14	127,2	135,5	74	168	28,1	

FONTE: A autora (2018)

Para cada uma das variáveis categóricas analisadas, testou-se a hipótese nula de que as probabilidades de ter grau máximo de mucosite oral igual a 3 ou 4 são iguais para todas as classificações da variável, *versus* a hipótese alternativa de que as probabilidades não são todas iguais.

Na Tabela 16 observa-se predomínio do sexo feminino 54,5% (n=6) para os participantes com mucosite de grau 1 e 2. E a prevalência do sexo masculino 64,3% (n=9) para mucosite de grau 3 e 4. Entretanto, não foram encontradas diferenças significativas (p=0,435).

TABELA 16 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O SEXO E O GRAU MÁXIMO DE MUCOSITE ORAL

Grau máximo da mucosite	Sexo		Valor de p
	Feminino	Masculino	
1 ou 2	6 (54,5%)	5 (35,7%)	0,435
3 ou 4	5 (45,5%)	9 (64,3%)	
Total	11	14	

FONTE: A autora (2018)

Com relação ao tipo de TCTH e do condicionamento, não foi possível aplicar os testes. Portanto, a Tabela 17 demonstra a avaliação da associação entre o tipo de condicionamento e o grau de mucosite oral (p-valor=1)

TABELA 17 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O GRAU DE MUCOSITE ORAL E O TIPO DE CONDICIONAMENTO

Grau máximo da mucosite	TIPO DE CONDICIONAMENTO		Valor de p
	Mieloablativo	Intensidade reduzida	
1 ou 2	7 (46,7%)	4 (40%)	1
3 ou 4	8 (53,3%)	6 (60%)	
Total	15	10	

FONTE: A autora (2018)

Para cada uma das variáveis, testou-se a hipótese nula de que o coeficiente de correlação entre o grau médio de mucosite e a variável analisada é igual a zero (ausência de associação), versus a hipótese alternativa de que o coeficiente de correlação é diferente de zero (presença de associação). Na Tabela 18 são apresentados os valores dos coeficientes de correlação de Spearman estimados e os valores de p dos testes estatísticos.

Para esta análise, a unidade de observação foi o número de dias com mucosite. Para as variáveis expressas em percentual de casos, foram considerados os dados até o 18º dia.

TABELA 18 – AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O GRAU DE MUCOSITE ORAL E OUTRAS VARIÁVEIS COM A EVOLUÇÃO DA MUCOSITE ORAL

Variáveis	n	Coefficiente de correlação de Spearman	Valor de p
Grau da mucosite x Intensidade da dor	22	0,73	<0,001*
Grau da mucosite x Dor na cavidade oral (%)	18	0,93	<0,001*
Grau da mucosite x Dor na garganta	18	0,89	<0,001*
Grau da mucosite x Dor em outros locais	18	-0,36	0,137
Grau da mucosite x Componente Sensorial	18	0,80	<0,001*
Grau da mucosite x Componente Afetivo	18	0,51	0,031
Grau da mucosite x Componente Avaliativo	18	0,82	<0,001*
Grau da mucosite x Componente Miscelânea	18	0,61	0,008*
Grau da mucosite x Morfina contínua	18	-0,12	0,645
Grau da mucosite x Resgate de morfina	18	0,59	0,009*
Grau da mucosite x Fototerapia	18	0,37	0,126

FONTE: A autora (2018)

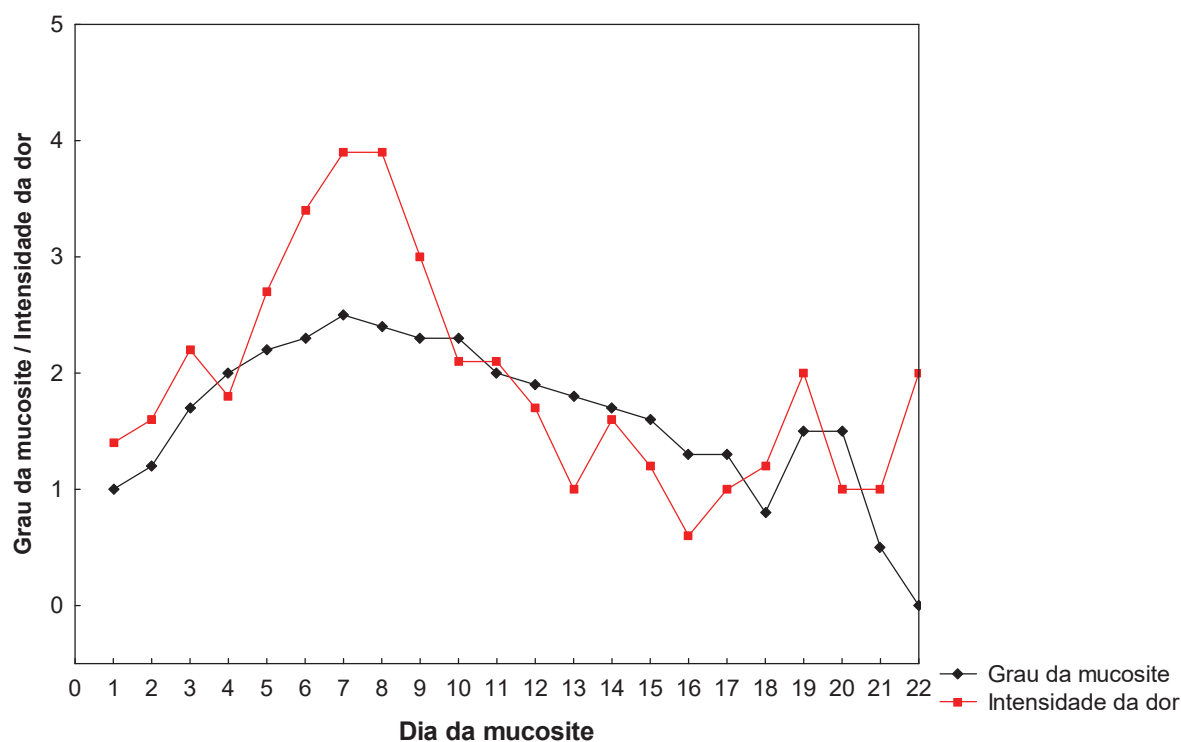
NOTA: \* Resultados significativos ( $p < 0,05$ ).

Na comparação entre as variáveis apresentadas na Tabela 18, observa-se resultados significantes que indicam correlação entre o grau médio de mucosite oral e intensidade média da dor ( $p < 0,001$ ), entretanto considerando o coeficiente de correlação de Spearman ( $r = 0,73$ ), a associação entre estas variáveis é moderada.

O Gráfico 2 representa a associação entre o grau médio da mucosite oral e a média de intensidade da dor em cada tempo da sua evolução.



GRÁFICO 2 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O GRAU MÉDIO DA MUCOSITE ORAL E A MÉDIA DA INTENSIDADE DA DOR



FONTE: A autora (2018)

É possível observar que até o terceiro dia da mucosite a média de intensidade da dor acompanhou o crescimento da média do grau de mucosite. Posteriormente, houve pico de dor no sétimo e oitavo dia, concomitante ao aumento do grau médio da mucosite oral. Entretanto, a curva da intensidade da dor apresenta variações no decorrer do tempo da mucosite oral, uma vez que na maioria dos casos os participantes estavam em uso de analgesia contínua e intermitente com opióide, o que influenciou diretamente nos resultados.

Com relação à localização da dor, foi evidenciada associação significativa entre a mucosite oral e os relatos de dor em cavidade oral ( $p < 0,001$ ) e dor na garganta ( $p < 0,001$ ). Considerando o coeficiente de correlação de Spearman estas associações podem ser classificadas, respectivamente, como excelente ( $r = 0,93$ ) e bom ( $r = 0,89$ ). Ou seja, na presença de mucosite oral é comum que as crianças e os adolescentes apresentem dor em cavidade oral e na garganta (TABELA 18).

Quanto à intensidade da dor em relação às demais variáveis, testou-se a hipótese nula de que o coeficiente de correlação entre a intensidade média da dor e a variável analisada é igual a zero, versus a hipótese alternativa de que o coeficiente

de correlação é diferente de zero. Na Tabela 19 são apresentados os valores dos coeficientes de correlação de Spearman estimados e os valores de p dos testes estatísticos.

Para esta análise, a unidade de observação foi o número de dias da mucosite. Para as variáveis expressas em percentual de casos, foram considerados os dados até o 18º dia da mucosite oral.

TABELA 19 - AVALIAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO ENTRE INTENSIDADE DA DOR E OUTRAS VARIÁVEIS NA EVOLUÇÃO DA MUCOSITE

Variáveis	n	Coefficiente de correlação de Spearman	Valor de p
Intensidade da dor x PAD**	22	0,49	0,020*
Intensidade da dor x PAS***	22	0,48	0,024*
Intensidade da dor x T****	22	0,40	0,068
Intensidade da dor x SPO2*****	22	0,15	0,508
Intensidade da dor x FR*****	22	0,63	0,002*
Intensidade da dor x FC*****	22	0,35	0,114
Intensidade da dor x Dor na cavidade oral	18	0,87	<0,001*
Intensidade da dor x Dor na garganta	18	0,90	<0,001*
Intensidade da dor x Dor em outros locais	18	-0,32	0,195
Intensidade da dor x Componente Sensorial	18	0,96	<0,001*
Intensidade da dor x Componente Afetivo	18	0,29	0,250
Intensidade da dor x Componente Avaliativo	18	0,84	<0,001*
Intensidade da dor x Componente Miscelânea	18	0,54	0,020*
Intensidade da dor x Morfina contínua	18	-0,37	0,125
Intensidade da dor x Resgate de morfina	18	0,52	0,026*
Intensidade da dor x Fototerapia	18	0,06	0,816

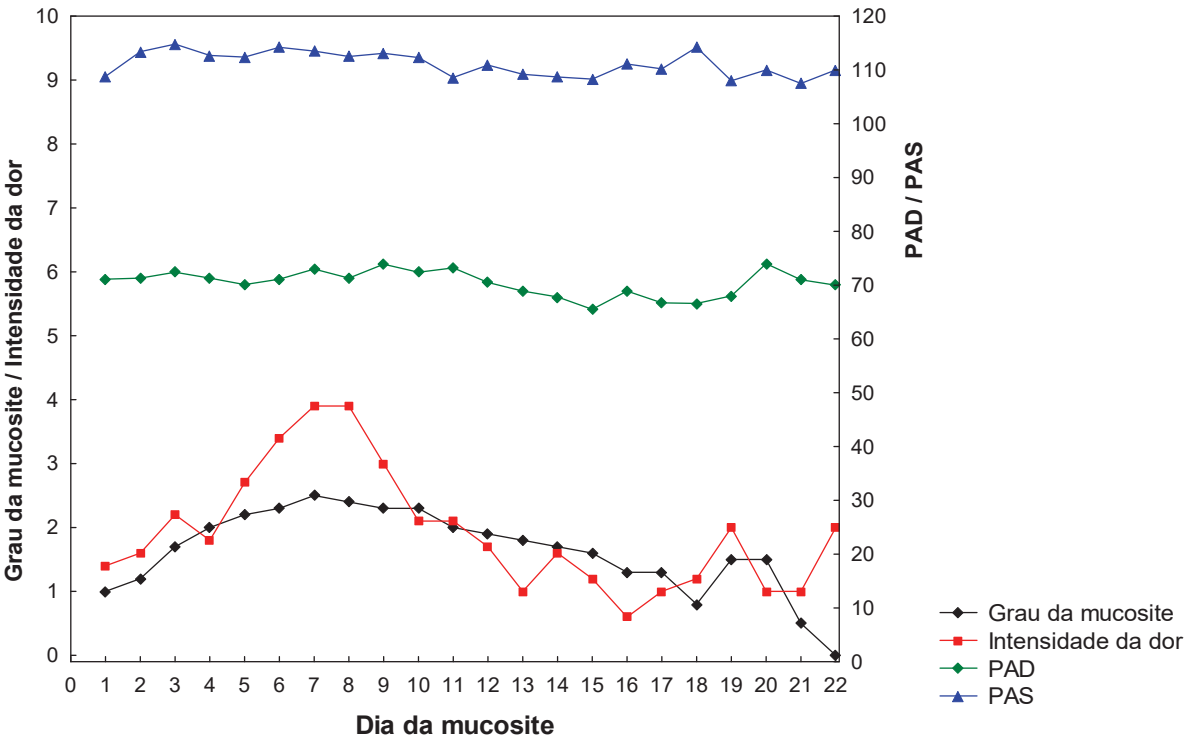
FONTE: A autora (2018)

NOTA: \*Resultados significativos. \*\*PAD: Pressão arterial diastólica; \*\*\*PAS: Pressão Arterial Sistólica; \*\*\*\*T: Temperatura axilar; \*\*\*\*\*SPO<sub>2</sub>: Saturação de Oxigênio; \*\*\*\*\*FR: Frequência respiratória; \*\*\*\*\*FC: Frequência Cardíaca.

Conforme se observa na Tabela 19, em relação aos sinais vitais, a intensidade da dor não provocou alterações nas variáveis FC, T e SPO<sub>2</sub>, pois nestes casos os resultados de p-valor foram >0,05. Entretanto, para a PAD (p=0,020) e PAS (p=0,024) os resultados se mostraram significativos.

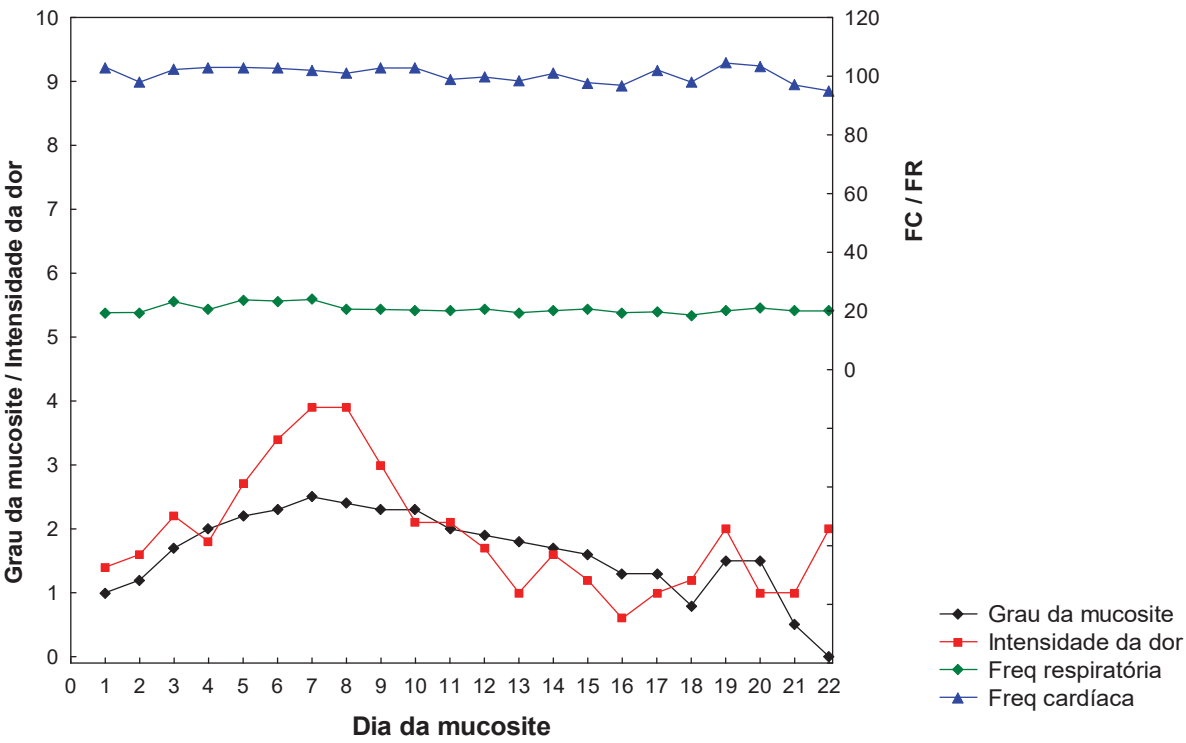
Desta forma os Gráficos 3 e 4 o comportamento da PAD e PAS em relação à dor podem ser melhor observados.

GRÁFICO 3 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O GRAU MÉDIO DE MUCOSITE ORAL, A MÉDIA DE INTENSIDADE DA DOR, A PAD E PAS



FONTE: A autora (2018)

GRÁFICO 4 - REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O GRAU MÉDIO DE MUCOSITE ORAL, A MÉDIA DE INTENSIDADE DA DOR, A FC E FR

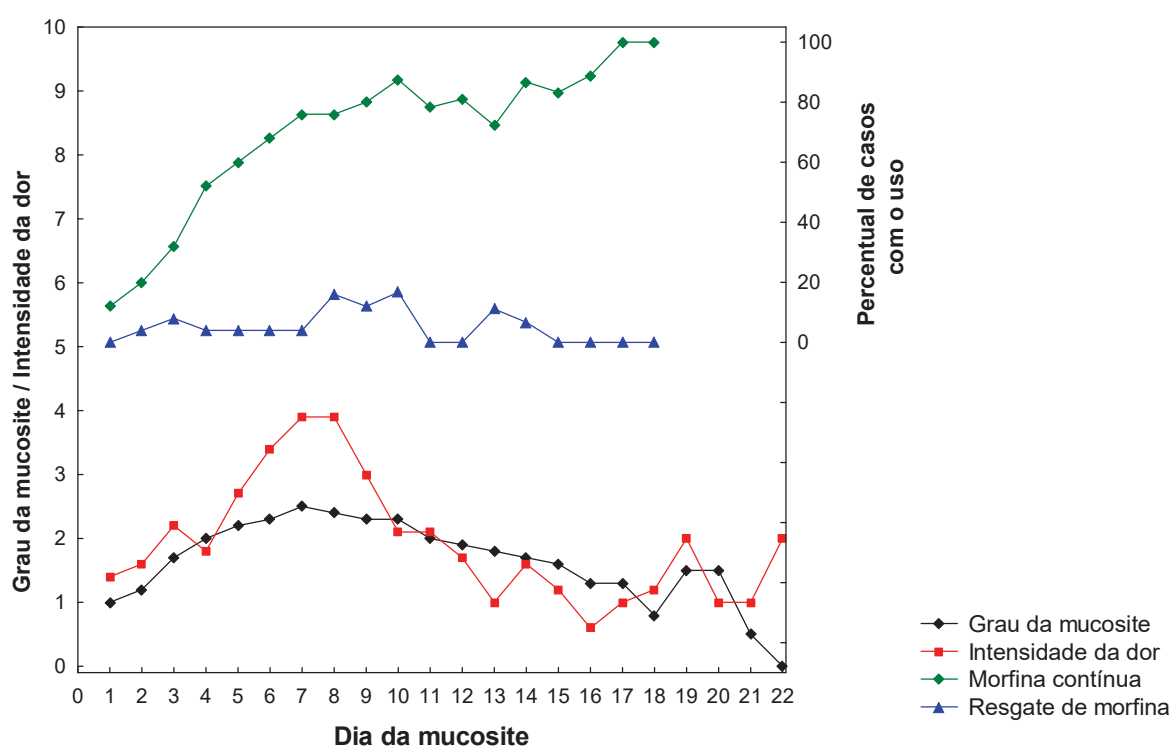


FONTE: A autora (2018)

Sobre os componentes do ICQD, observa-se que a intensidade da dor teve boa associação ( $r=0,84$ ) com o componente avaliativo ( $<0,001$ ) composto pelo descritor de dor “forte” e excelente associação ( $r=0,96$ ) com os componentes sensoriais (0,001).

O Gráfico 5 representa a associação entre o grau médio da mucosite oral, a média da intensidade da dor e o percentual de casos em uso de sulfato de morfina contínuo e dose de resgate.

GRÁFICO 5 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA ASSOCIAÇÃO ENTRE O GRAU MÉDIO DA MUCOSITE ORAL, A MÉDIA DA INTENSIDADE DA DOR E O PERCENTUAL DE CASOS COM USO DE MORFINA CONTÍNUA E DOSE DE RESGATE



FONTE: A autora (2018)

Observa-se que conforme aumenta o grau médio da mucosite oral, têm-se também o aumento do percentual de casos dos participantes com sulfato de morfina de uso contínuo, entretanto esse percentual continua aumentando até o 18º dia enquanto o grau médio de mucosite diminui. Com relação ao percentual de casos em uso de dose de resgate de morfina, observa-se que o maior percentual coincide com a redução do pico de dor, levantando indícios de que as doses do opioide influenciaram nos resultados relativos à intensidade da dor.

## 7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O TCTH pediátrico é um procedimento terapêutico complexo bem estabelecido para cuidados curativos e paliativos. (WALLEK et al., 2018). E, sem dúvida, tem efeito positivo na taxa de sobrevivência desta população. (LAHAYE et al., 2017). Entretanto, o tratamento está associado a múltiplos efeitos adversos e sintomas que exigem uma grande demanda de cuidados por parte da equipe de saúde, a fim de evitar agravos, reduzir as taxas de óbito e o tempo de hospitalização.

Com relação ao tempo de hospitalização, o presente estudo evidenciou uma média de 45,6 dias por participante, sem levar em consideração as reinternações hospitalares e o tempo de permanência nas casas de apoio. Em um caso, o participante chegou a permanecer por 142 dias no STCTH, sendo transferido para um hospital mais próximo de sua cidade de origem. Estes dados sugerem que os participantes ficaram sujeitos a um longo período de hospitalização, passando por situações de isolamento social e restrição das suas atividades.

Corroborando com esses achados, um estudo realizado no *Pediatric Stem Cell Transplantation Center of the University Clinic Frankfurt/Main*, na Alemanha (n=53), encontrou um resultado aproximado, com média de 40 dias de hospitalização. Considerando que este fator tem como consequência a limitação das atividades e o sedentarismo, os pesquisadores submeteram os participantes à realização de atividades físicas pelo menos uma vez por semana. O grupo que realizou as atividades teve menos tempo de hospitalização ( $IG_{Fit} = 36$  dias/  $CG_{Fit} = 39$  dias) do que o grupo que não foi incluído no programa ( $IG_{Unfit} = 40,5$  e  $CG_{Unfit} = 43,5$ ), mostrando que a atividade física adequada ao ambiente e à aptidão física de cada paciente pode ser uma ótima estratégia para lidar com a situação. (WALLEK et al., 2018).

Lahaye et al. (2017) acrescentam que a hospitalização prolongada leva as crianças e os adolescentes a experimentarem situações de isolamento social e emocional, afetando seu desempenho escolar e causando limitações para atividades adequadas à sua idade. Estes autores destacam o comprometimento da qualidade de vida e as mudanças no funcionamento familiar. Portanto, a criança e adolescente submetidos ao TCTH sofrem com problemas de ordem psicológica e social que demandam apoio e cuidados de toda a equipe para o enfrentamento deste processo,

tornando-se essencial conhecer o seu perfil sociodemográfico e clínico para direcionar as ações multidisciplinares com o intuito de minimizar os efeitos do tratamento.

Segundo Brant et al. (2016), conhecer os dados sociodemográficos dos pacientes é essencial para avaliar um sintoma e definir estratégias para o seu gerenciamento, uma vez que os sintomas são dinâmicos e mutáveis. Para os autores, os dados demográficos são definidos como variáveis inerentes ao indivíduo e tem influência na temporalidade, na intensidade e na qualidade do sintoma, além de interferir na angústia e avaliação relacionada a este sintoma.

A análise do perfil sociodemográfico desta pesquisa revelou que os participantes com média de idade de 10,5 anos eram, predominantemente, do sexo masculino (56%). Corroborando com este resultado, um estudo documental retrospectivo, realizado nos EUA, analisou 51 prontuários de crianças e adolescentes com idade média de 11,1 anos e encontrou prevalência de 54% para o sexo masculino. (VASQUENZA et al., 2015). Outro estudo, cujos participantes (n=40) tinham idade média de 14,5 anos, evidenciou um percentual de 76% também para o sexo masculino. (NDAO et al., 2012).

Os resultados mostraram que 76% dos participantes eram procedentes de outros estados. Deste modo, foram obrigados a reorganizar sua rotina e estrutura familiar, sendo que em 32% dos casos a mãe assumiu o papel de cuidadora principal. Estes dados sugerem que, além do isolamento social imposto pelo próprio tratamento, os participantes também se depararam com a distância e o rompimento repentino de laços com amigos e familiares, bem como o afastamento de sua rotina, de sua cultura e de seu lar.

Além disso, as famílias eram compostas, em média, por quatro pessoas, com renda familiar mensal de dois a três salários mínimos (52%). Neste caso, os fatores econômicos associados à ausência dos familiares e amigos acabavam gerando sobrecarga ao cuidador principal, aumentando o seu sofrimento e refletindo no bem-estar do participante.

De acordo com Terrin et al. (2013), o nível de estresse dos pais de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH é alto, e durante todo o período pré e pós-TCTH eles estão sujeitos a alterações psicológicas e emocionais, principalmente quando as crianças sofrem complicações. Para Rodday et al. (2017) todo este estresse e sofrimento psicológico interferem na sua capacidade de ser um cuidador

efetivo para a criança ou adolescente. Neste caso, ressalto a situação dos familiares dos participantes gemelares citados no capítulo anterior.

Observou-se neste estudo, que a fé e a religiosidade foram utilizadas pelos participantes e por seus familiares como apoio para o enfrentamento da situação e a religião católica foi a mais proferida.

O estudo de análise do perfil sociodemográfico e clínico de crianças atendidas na unidade ambulatorial do STCTH do CHC/UFPR também encontrou predomínio da religião Católica em 68,1% dos casos de um total de 138 prontuários analisados. (RODRIGUES, 2015). Além disso, o resultado corrobora com os dados nacionais divulgados pelo último censo do IBGE, que apontam para a prevalência da religião católica com um percentual de 64,6%. (IBGE, 2010).

Segundo Rodrigues (2015), a religião e a igreja formam uma rede de apoio para os pacientes e seus cuidadores, principalmente quando estes se encontram distantes de sua família e de seus amigos.

Quanto ao ensino, considerando o art. 53 do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) — que garante igualdade de condições para acesso permanente à escola —, o art. 54 — que estabelece o dever do estado em assegurar o atendimento em creches e pré-escola para menores de seis anos — e o atendimento especializado às crianças e adolescentes portadores de deficiência (BRASIL, 2014), analisou-se a escolaridade dos participantes e evidenciou-se que 80% frequentavam a escola antes da hospitalização para o TCTH e 20% nunca havia frequentado ou estavam afastados devido à doença.

Destaca-se que pela gravidade das doenças, a hospitalização prolongada das crianças e adolescentes, bem como o afastamento de seu contexto social para a realização do tratamento, tornam-se comuns, e nisto inclui-se, também, o abandono escolar, os atrasos na inserção à escola, ou mesmo a interrupção nos estudos. (BARRIGA et al., 2013). Entretanto, a baixa escolaridade deve ser considerada como um fator negativo nestes casos, uma vez que interfere na capacidade de compreensão da criança sobre as orientações para o autocuidado. (RODRIGUES, 2015).

Além disso, notou-se que a baixa escolaridade das crianças e adolescentes aumentou a sua dependência dos pais e dificultou o entendimento dos instrumentos utilizados nesta pesquisa para avaliar a intensidade e qualidade da dor.

No que se refere ao perfil clínico dos participantes, este estudo evidenciou

que os diagnósticos mais frequentes foram as leucemias em 32% (n=8). Além disso, houve um caso de Mieloma Múltiplo, considerado raro em pacientes com idade inferior a 50 anos.

A prevalência das Leucemias corrobora com um estudo realizado em Uppsala, na Suécia, que encontrou uma proporção de 50% (n=19/38) de casos de crianças e adolescentes com mucosite oral relacionada ao pós-TCTH. (KAMSVÅG-MAGNUSSON et al., 2014). Entretanto, diferem dos achados de Rodrigues (2015), que evidenciaram predominância dos casos de Anemia de Fanconi com percentual de 30,4% (n=42/138) por ser um centro referência mundial no tratamento da doença.

Segundo informações do INCA, no cenário internacional, as leucemias representam o tipo mais frequente de câncer na infância e adolescência (de 25% a 35%). No cenário brasileiro não é diferente: as Leucemias atingem um percentual de 26%, predominando sobre outros tipos de câncer. (INCA, 2017). Vale ressaltar que para as Leucemias, o TCTH só é indicado se não houver sucesso dos protocolos de quimioterapia anteriores.

As Leucemias são classificadas como tumores hematológicos. Atualmente, são conhecidos sete tipos diferentes de leucemias. Entretanto, em crianças e adolescentes são mais comuns a LLA e LMA. A LLA tem rápida evolução clínica, é caracterizada por proliferação descontrolada de glóbulos brancos imaturos na medula óssea e na corrente sanguínea. Geralmente, produz sintomas como febre, infecções secundárias graves devido a neutropenia, fadiga, anemia, hemorragias, dor óssea e nas articulações, petéquias e equimoses. (JIMENÉZ-MORALES; HIDALGO-MIRANDA; RAMÍREZ-BELLO, 2017)

A LMA representa aproximadamente 15 a 20% dos casos de Leucemia. Trata-se de uma doença clonal, caracterizada por proliferação anormal de células progenitoras da linhagem mieloide e ocasiona a baixa produção de células sanguíneas maduras normais. Suas manifestações clínicas são semelhantes à da LLA e incluem hemorragias, febre e palidez. As complicações podem levar à morte e incluem infecções, leucostasia e a síndrome de lise tumoral. (LIMA, et al., 2016). No caso da LBA, são encontradas tanto características linfóides quanto mielóides. Possui causa desconhecida, mas sabe-se que pode ocorrer durante recidiva da LMA ou LLA. (MARQUES, 2017).

Quanto à Anemia de Fanconi, trata-se de uma doença rara de herança autossômica recessiva ligada ao cromossomo "X". Caracteriza-se por falência



progressiva da medula óssea, anormalidades congênitas e aumento do risco de câncer. (BONFIM, 2014). Nestes casos, o TCTH é o único tratamento com perspectiva de cura hematológica. (SBTMO, 2013). Vale destacar que todos os participantes diagnosticados com Anemia de Fanconi, representados por 20% (n=5), foram recrutados do STMO/CHC, referência nacional em TCTH para o tratamento da doença.

O mieloma múltiplo é considerado um tipo de câncer da medula óssea que afeta as células plasmáticas, causando o aumento do número de células e da sua atividade. Entretanto, é extremamente raro em crianças, adolescentes e adultos jovens, sendo mais frequente em homens a partir dos 50 anos. (PILBEAM; LUND, 2017; RAJKUMAR et al., 2014). No caso em questão, o participante foi diagnosticado em 2012, aos 8 anos, quando recebeu o primeiro TCTH autólogo.

No que se refere ao tipo de transplante, esta pesquisa encontrou prevalência do tipo alogênico. Os dados apresentados vão ao encontro dos achados de Rodrigues (2015) que averiguou que todos os participantes de seu estudo 100% (n=138) foram submetidos ao TCTH alogênico. Na Europa foi relatado que, em 2014, o número de TCTHs alogênicos aumentou 4,5% e o autólogo 3,8% comparado ao ano de 2013. O total de TCTH pediátricos foi de 4.400 e, destes, 74,52% (n=3.279) foram alogênicos. (PASSWEG et al., 2016).

O aumento do número de TCTHs alogênicos está atrelado às melhores evidências de cura da doença. (RODRIGUES, 2015). Contudo, um fator preocupante a ser considerado é que os TCTHs alogênicos são mais complexos e há diversas variáveis a serem controladas. Por exemplo, a compatibilidade entre doador, receptor e o fato de ser aparentado ou não aparentado que implica no aumento do risco de DECH. (MARQUES, 2016b).

Com relação à fonte das CTHs, neste estudo houve predomínio do uso da medula óssea, com 88% (n=22) dos casos. Um estudo retrospectivo, realizado em Porto Alegre, com participantes de todas as faixas etárias, também encontrou predomínio da medula óssea como fonte de CTH com 79,1% dos casos (n=220/278).

Um estudo realizado pela *Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation* investigou o uso de sangue periférico e medula óssea em 194 países. Os achados apontaram que de 3.282 TCTHs alogênicos, 54% utilizou a medula óssea como fonte de CTHs, 44% sangue periférico e apenas 5% células de

cordão umbilical. (YOCHIMI, 2016).

Embora a medula óssea como fonte das CTHs tenha mais prevalência neste e em outros estudos, para o doador a coleta de sangue periférico, através de aférese, implica em menos riscos, e o exime da necessidade de internação. (MARQUES, 2016b).

Diversos autores relacionam a mucosite oral com o regime de condicionamento utilizado na fase pré-TCTH. Portanto, com relação ao perfil clínico, este estudo investigou o tipo de condicionamento aplicado aos participantes, verificando-se predomínio do condicionamento mieloablativo com 60% dos casos (n=15). Em contrapartida, Rodrigues (2015) encontrou prevalência do condicionamento de intensidade reduzida em crianças submetidas ao TCTH.

Com relação ao protocolo de condicionamento adotado, identificou-se 14 protocolos diferentes. Os participantes que receberam condicionamento de intensidade reduzida eram portadores de anemias, aplasia de medula ou disceratose congênita. Os que receberam apenas globulina antitimocítica tinham o diagnóstico de Anemia de Fanconi. E quanto àqueles que receberam Ciclofosfamida (CFA) combinada à radioterapia, eles eram portadores de leucemias.

A radioterapia em altas doses tem sido amplamente utilizada nos regimes de condicionamento pré-TCTH por causa de suas propriedades imunossupressoras, sendo extremamente eficaz contra a recidiva de doenças malignas, como leucemias e linfomas. Contudo, seu uso contribui para diversas complicações gastrointestinais e comprometimento do crescimento e desenvolvimento das crianças. Portanto, é comum o seu uso em intensidade reduzida associada ao uso de drogas antineoplásicas para reduzir complicações, de modo que o CFA é o antineoplásico mais utilizado. (GYURKOCZA; SANDMAIER, 2014).

Sabe-se que a mucosite oral é uma resposta inflamatória aguda da mucosa causada pelo uso de drogas antineoplásicas e da radioterapia realizada na região de cabeça e pescoço. (CICCHELLI et al., 2017). Com relação à mucosite oral, esta pesquisa mostrou que a maior ocorrência foi do grau 3 (44%) e mucosite ulcerativa de grau 3 e 4 agrupadas (56%). Neste sentido, destaca-se que a mucosite ulcerativa, associada à leucopenia, predispõe as crianças e adolescentes às infecções oportunistas, servindo como porta de entrada para microrganismos.

Resultados divergentes foram encontrados em um estudo realizado em São Paulo. Com relação ao grau máximo de mucosite oral, o estudo realizado com 51

crianças e adolescentes, mostrou maior ocorrência da mucosite grau 1 (70,6%); seguido de mucosite grau 2 (29,4%). Neste caso, não foi relatado mucosite de grau 3. Entretanto, vale considerar que o estudo estava utilizando um protocolo de cuidados orais que pode ter contribuído para a não ocorrência de mucosite oral mais severa. (EDUARDO et al., 2015).

Pesquisadores da Universidade de São Paulo (USP) estudaram a incidência e os fatores preditivos para o desenvolvimento da mucosite oral em 97 pacientes adultos (56% do sexo masculino e 44% feminino) e também mostrou prevalência dos casos de mucosite grau 1, 48,5% (n=47); seguido do grau 2, 25,8% (n=25); grau 3, 8,2% (oito) e grau 4, 8,2% (oito). A avaliação ocorreu com base nos critérios de toxicidade oral da OMS (CORACIN et al., 2013).

Sabe-se que a mucosite oral ocorre tanto no TCTH autólogo, quanto no TCTH alogênico. Entretanto, alguns estudos têm relatado diferenças no que concerne à severidade e duração da mucosite oral relacionados ao tipo de transplante. Coracin et al. (2013) constataram que a incidência de mucosite oral ulcerativa (grau III e IV) foi maior nos pacientes que receberam TCTH alogênico comparado àqueles que receberam TCTH autólogo ( $p=0,001$ ).

Eduardo et al. (2015), observaram em seu estudo, que os participantes que receberam TCTH autólogo apresentaram mucosite oral com menor gravidade. Além disso, a mucosite oral de grau 2 foi encontrada em pacientes que receberam TCTH alogênico de doador HLA-compatível (66,7%), comparado à frequência daqueles que receberam TCTH de doador haploidêntico (14,3%), com  $p=0,022$ . Evidenciaram também que a duração média da mucosite oral foi maior em adolescentes do que nas crianças ( $p=0,013$ ), considerando que a maior média de duração da mucosite oral foi de 6 dias em intervalos de seis e 15 dias.

Em contrapartida, nos resultados desta dissertação não foram encontradas evidências de associação entre a mucosite oral e as variáveis: tipo de transplante, fonte de CTHs e tipo de condicionamento. Além disso, também não houve relação entre as variáveis demográficas, idade e sexo.

Com relação a duração da mucosite oral, analisada por meio da curva de Kaplan-Meier, encontrou uma mediana igual a 13 dias e média de 13,48 dias, divergindo dos resultados encontrados por Eduardo et al. (2015). Entretanto, é importante destacar que a média encontrada pelos autores foi menor devido à menor gravidade da mucosite oral.

Neste estudo também foram analisados o grau de mucosite oral em cada dia da evolução, com base no dia da mucosite e no número de participantes em seguimento. Logo, foi evidenciado que entre o 6º (n=25) e 10º dia (n=24) os participantes apresentaram maior incidência de mucosite ulcerativa, bem como maior grau médio de mucosite, atingindo 2,5 no 7º dia.

Estes dados corroboram com o estudo de Coracin et al. (2013) que também encontrou maior incidência de mucosite oral ulcerativa entre o sexto dia e 10º dia. Todavia, é importante lembrar que o estudo em questão foi realizado com pacientes maiores de 18 anos.

Segundo Chaveli-López e Bagán-Sebastián (2016), a expressão máxima da mucosite oral ocorre de sete a dez dias após a quimioterapia e diminui gradativamente após duas ou três semanas, desde que o paciente não apresente supressão da medula óssea. Além disso, os autores destacam que a ocorrência de infecções secundárias e neutropenia prolongada são fatores importantes no retardo da cicatrização da mucosa oral.

Para compreender a evolução da mucosite oral é necessário conhecer sua fisiopatologia que ocorre em cinco estágios cíclicos: 1) iniciação; 2) resposta primária ao dano; 3) amplificação do sinal; 4) ulceração 5) cicatrização. (MILAZZO-KIEDAISCH et al., 2017).

O dano inicial ocorre após a quimioterapia e/ou radioterapia, nas camadas mais profundas da mucosa, isto é, endotélio submucoso e tecido conjuntivo. Neste momento a mucosa apresenta-se normal, porém o dano subjacente foi iniciado. Este dano resulta em uma cascata de eventos biológicos, como ativação de fatores de transcrição. Um dos fatores mais importantes é o Kappa B (NF-KB) que, ativado, é capaz de induzir a expressão de até 200 genes e a produção de ocitocinas pró-inflamatórias, resultando em apoptose das células normais do epitélio mucoso oral, manifestando-se como eritema, ulceração e dor. (DRUSTRUP; HOLST, 2017).

A mucosite oral é apontada como uma das principais causas de dor aguda no período pós-TCTH imediato, em razão da destruição da mucosa oral e orofaríngea e dos processos inflamatórios desencadeados pelo NF-KB (DRUSTRUP; HOLST, 2017).

Em relação a prevalência de dor em 88% das crianças avaliadas, com maior intensidade no sétimo e oitavo dia. Além disso, há correlação moderada entre o grau de mucosite oral e a intensidade da dor. Deste modo, é possível inferir que o grau de

mucosite oral contribuiu para o aumento da dor entre os participantes do estudo.

Estudo realizado com a população pediátrica apontou que a prevalência de dor no período pós-TCTH pode variar entre 43% a 69% tendo, como principais causas, a mucosite oral e demais complicações do sistema gastrointestinal. Neste estudo, o maior grau médio de dor foi equivalente a 4,9 (VASQUENZA et al., 2015).

Em uma pesquisa convergente assistencial realizada por Sampaio (2016), foram realizadas 1.576 avaliações da dor utilizando-se a FPS-R em 11 crianças de quatro a onze anos de idade submetidas ao TCTH. Em 25% (n=394) das avaliações houve relatos de dor leve (escore de 1 a 3) a forte (escore de 7 a 10). Neste estudo, a intensidade média de dor não foi apresentada.

No estudo prospectivo, com o objetivo de avaliar as consequências da mucosite oral na qualidade de vida de pacientes submetidos ao TCTH (n=39), a avaliação ocorreu em três momentos distintos, no D<sub>+1</sub>, no D<sub>+7</sub> e no dia da alta. Foi evidenciado que 25% dos participantes no D<sub>+7</sub> apresentaram dor  $\geq 6$ . No D<sub>+1</sub> a média da intensidade da dor foi zero; no D<sub>+7</sub> a média de dor aumentou para 2,5 e no dia da alta a pontuação média da dor retornou ao escore zero. (SAKELLARI et al., 2015).

Outro estudo avaliou, durante 21 dias, os riscos nutricionais e o risco para mucosite oral em pacientes maiores de 18 anos. O estudo incluiu 66 participantes, dos quais 73% (n=43) apresentaram mucosite oral e destes 100% (n=43) sofreram com dor leve enquanto 60% relataram dor intensa em algum momento. (DRUSTRUP; HOLST, 2017).

Com relação à localização da dor foi evidenciado associação significativa entre a mucosite oral e os relatos de dor em orofaringe e cavidade oral que foram mais prevalentes. Neste caso, pode-se inferir que na presença de mucosite oral é comum que os participantes apresentassem dor em cavidade oral e na garganta.

O estudo de Vasquenza (2015) demonstrou que 69% (n=35) das crianças e adolescentes fizeram uso de opioides durante a internação e em 97% dos casos a dor era proveniente da cavidade oral ou orofaringe, isto é, estava relacionada à mucosite oral.

Em congruência com estes dados, Sampaio (2016) descreve que das 394 queixas algícas relatadas, 44,7% (n=176) eram oriundas da mucosite oral, de modo que, em 23,9% (n=94), a dor estava localizada na orofaringe e, em 20,8% (n=82), na cavidade oral.

No tocante à qualidade da dor referida pelos participantes, os resultados

deste estudo demonstraram que os componentes sensoriais foram relatados com mais frequência pelas crianças no 7º dia da mucosite oral. Dentre estes componentes, os descritores mais escolhidos foram “formigamento” (25%), “dolorida” (19%) e “queimação” (15%).

Os resultados comparativos entre a intensidade da dor e os componentes do ICQD evidenciaram a existência de correlação para o componente avaliativo (“dor forte”) e os componentes sensoriais. Neste caso, pode-se inferir que quanto maior a intensidade da dor, maior a necessidade do participante em expressar sua dor através destes componentes. Em contrapartida, a intensidade da dor não influenciou na escolha dos descritores dos componentes afetivos.

O aspecto sensorial da dor refere-se a sensações físicas associadas à ela, por exemplo, localização, temperatura, intensidade e tipo de dor. (STURGEON; ZAUTRA, 2013). Além disso, a literatura também aponta que a dor por mucosite oral pode se manifestar tanto como nociceptiva quanto neuropática. Dependendo da extensão da lesão na membrana mucosa. (MILAZZO-KIEDAISCH et al., 2017).

Segundo Ellison (2017), a dor nociceptiva é bem localizada e caracterizada como dor que “queima”, comum em processos inflamatórios como no caso da mucosite oral, desencadeada por um processo inflamatório agudo. A dor neuropática é mais difusa e pode se caracterizar como dor tipo “queimação” e nos casos em que os nervos periféricos do tecido mucoso são afetados pode se caracterizar como “formigamento”.

O descritor “formigamento” foi relatado pelos participantes, geralmente para expressar a dor em orofaringe. Em uma ocasião, um dos participantes, impedido de falar devido à dor intensa, direcionou a mão para a faringe, movimentando os dedos para tentar demonstrar como era a dor que ele sentia. A dor tipo queimação foi mais utilizada para a cavidade oral e o termo “dolorida” para expressar a dor nos dois casos.

De acordo com Radhika e Anitha (2014), pacientes com quadro de mucosite oral podem apresentar queixas de boca seca e dor tipo queimação ou formigamento nos lábios.

Em um estudo transversal, Guedes (2016) aplicou o ICQD em crianças de seis a 12 anos de idade com o objetivo de realizar sua validação semântica. Entre as 18 palavras descritas nos cartões, somente 11 foram identificadas e utilizadas por 50% dos participantes. As palavras “dolorida” e “forte” foram utilizadas em 100% dos

casos. E, com relação à palavra “formigamento”, 92% da amostra revelou não utilizar esta palavra para descrever a dor que sentia. A palavra “queimação” foi identificada por 100% da amostra, porém 8,3% disse que não compreendia o seu significado e 25% disse que não a utilizava para descrever a sua dor.

Os resultados desta pesquisa demonstraram, também, que outros descritores foram utilizados para dizer da experiência da dor na cavidade oral, por exemplo, “fisgada”, “mordida”, “repuxa”, “agulhada” e “latejante”. É interessante citar que na primeira abordagem, apenas as palavras “agulhada e latejante” foram compreendidas pelos participantes, porém com a explicação do seu significado e, conforme o seguimento da experiência da dor, elas passaram a ser utilizadas com mais frequência.

Quanto aos componentes afetivos, observamos que o seu relato aumentou a partir do sexto dia da mucosite oral, com maior ocorrência no nono dia 40%. Neste caso, o descritor mais apontado foi a dor “cansativa” 10%. Entre os componentes afetivos, esta foi a única palavra identificada corretamente por 100% dos participantes. Portanto, pode-se inferir que por ser mais conhecida foi utilizada com maior frequência em detrimento das outras.

Os componentes afetivos se referem às emoções relacionadas à dor, como, por exemplo, ansiedade, medo, angústia, entre outras. (STURGEON; ZAUTRA, 2013). Considerando a duração prolongada da dor por mucosite oral e sua persistência, acredita-se que os participantes passaram a usar os componentes afetivos com mais frequência no decorrer dos dias, devido ao sofrimento psicológico desencadeado pela experiência dolorosa.

Ressaltamos que a dor e a emoção compartilham caminhos comuns do ponto de vista neurológico. “A natureza da dor não é puramente física e sua experiência é modulada significativamente por fatores psicológicos, o que explica em parte a falta de clareza na definição da experiência da dor”. (STURGEON; ZAUTRA, 2013. p. 3). Sendo assim, é preciso avaliar a dor em todas as suas dimensões e é possível fazê-lo de forma sistemática utilizando instrumentos adequados, assim como o ICQD e, desta forma, planejar as estratégias para que o seu gerenciamento seja mais efetivo.

Segundo a OMS, o tratamento da dor pediátrica precisa de enfoque integral, que consistente tanto na combinação de analgésicos opioides adjuvantes quanto no uso de estratégias não farmacológicas. (WHO, 2012).



Em relação às estratégias de gerenciamento da dor por mucosite oral, foram utilizadas tanto terapias farmacológicas quanto não farmacológicas. Como estratégia farmacológica, foi observado o uso de analgesia contínua com sulfato de morfina e, quando necessário, a administração de doses de resgate.

Segundo HENNEMANN-KRAUSE (2012), dose de resgate consiste em uma dose extra do opioide para “resgate da analgesia” com objetivo de tratar a dor recorrente de intensidade moderada a forte, para o qual se recomenda um cálculo de 50 a 100% da dose regular ou o equivalente a sulfato de morfina de ação rápida. Ramos, Tavares e Mendonça (2017) ressaltam que a necessidade de doses de resgate frequentes, sugerem que as doses regulares administradas precisam ser ajustadas.

Quanto ao número de participantes em uso contínuo de sulfato de morfina, observou-se que ele foi crescente nos dez primeiros dias da mucosite oral, chegando ao pico de 87,5% no décimo dia. E o número de participantes que receberam doses de resgate antes da avaliação correspondeu ao máximo de 16,7% no décimo dia.

Com relação ao tratamento farmacológico, a OMS propõe o uso da “escada analgésica” para o gerenciamento farmacológico da dor. Segundo as recomendações, pacientes com dor leve a moderada deve receber tratamento com anti-inflamatórios não esteroides e adjuvantes (paracetamol, ibuprofeno, cetoprofeno e dipirona). Na presença de dor moderada a grave, recomenda-se o uso de opioides (morfina, fentanil ou metadona) combinado a adjuvantes e não opióide. (WHO, 2012).

Apesar do uso do opióide para o tratamento da dor no período pós-TCTH, como recomendado pela OMS, nota-se que o gerenciamento farmacológico da dor permanece insatisfatório, uma vez que os participantes continuam apresentando queixas algicas, mesmo em uso contínuo do sulfato de morfina.

Diante deste contexto, a literatura aponta os tipos de estratégias farmacológicas que têm sido utilizadas para o gerenciamento da dor em crianças e adolescentes submetidos ao TCTH.

As terapias farmacológicas são aquelas que apresentam os melhores resultados para o controle da dor. Verificou-se na literatura que o uso de analgésicos opioides através de Analgesia Controlada pelo Paciente (ACP) ou Analgesia Controlada pelo Cuidador (ACC) tem sido bem difundida em alguns países devido a



sua efetividade, portanto, foi o foco de três estudos que comprovaram a possibilidade de se utilizar estas estratégias de forma segura para as crianças e adolescentes. (COLLINS et al., 1996; DUNBAR et al., 1995; VASQUENZA et al., 2015).

A ACP é definida pela *American Society for Pain Management Nursing* (ASPMN) como uma modalidade terapêutica para controle da dor aguda que consiste na autoadministração de pequenas doses analgésicas em um intervalo de tempo prescrito. A dose e o intervalo de tempo são programados em bomba de infusão e, ao sentir necessidade, o paciente ativa o botão, recebendo a dose necessária para o controle da dor. Desse modo, permite o tratamento individualizado, seguro e eficaz. (COONEY et al., 2013; VASQUENZA et al., 2015)

Apesar disso, tem-se questionado a segurança sobre o uso desta estratégia para pacientes pediátricos. (COLLINS et al., 1996; DUNBAR et al., 1995; VASQUENZA et al., 2015). Contudo, um estudo realizado nos EUA, a mais de 20 anos, demonstrou que 95% das crianças entre 4 e 12 anos de idade, submetidas ao TCTH, dominaram, com sucesso, a analgesia controlada pelo paciente, não tendo sido relatado nenhum caso de superdosagem acidental ou proposital. (DUNBAR et al., 1995).

O estudo de Vasquenza et al. (2015) identificou que esta terapêutica foi utilizada para 69% (n=51) das crianças e adolescentes que realizaram TCTH, sendo ACP para crianças maiores de seis anos e ACC para crianças menores de seis anos. Verificou-se que antes da analgesia controlada, a intensidade da dor para o grupo que recebeu ACP era 3/10, sendo reduzida a 0,7 no período de 48 a 72 horas. E para o grupo que recebeu ACC, antes a intensidade da dor era 4,9/10 e no período de 48 a 72 horas, foi reduzida a 1,9/10.

Observa-se que a dor da criança no período pós-TCTH tem preocupado os pesquisadores há muitos anos. Não obstante, houve poucos avanços em relação ao seu gerenciamento, uma vez que as práticas mais eficazes, como ACP e ACC são pouco disseminadas. Pode-se inferir que ocorre pela dificuldade de regulamentação e receio dos profissionais, uma vez que envolve grupos vulneráveis.

Quanto às estratégias complementares para o gerenciamento da dor por mucosite oral, observou-se que o uso de chá de camomila gelado teve maior adesão (92%). E era utilizado pelos três STCH, acredita-se que o baixo custo e fácil acesso ao produto tenha contribuído para este resultado.

A camomila contém vários compostos, por exemplo, chamazuleno, alfaababolol, óxidos de bisabolol, espiroéteres e flavanóides. Estes compostos têm efeitos anti-inflamatório, antifúngico e antibacteriano. Portanto, através destes mecanismos, contribuem para a redução do processo inflamatório da mucosa, reduzindo a dor e os riscos de infecção através da mucosa oral. (BAHARVAND; JAFARI; MORTAZAVI, H, 2017).

A crioterapia também foi observada nos três locais de pesquisa, entretanto foi menos frequente do que o chá de camomila gelado, pois dependia da aceitação do participante. Demonstrou-se que a maior frequência do uso ocorreu no sexto dia com 28% (7/24) e no 10º dia 29,2% (7/25).

Em relação à crioterapia, os estudos sobre a sua eficácia são pouco conclusivos e os seus mecanismos de ação não estão bem elucidados na literatura, entretanto alguns autores salientam que ela reduz consideravelmente o limiar de dor dos pacientes. (CICCHELLI et al., 2017; MACIEL et al., 2014; MENDES et al., 2013). E, assim como no caso do “chá de camomila gelado”, esta também consiste em uma estratégia de baixo custo e de fácil acesso.

Outra estratégia utilizada, porém, pouco difundida, foi a fototerapia oral, com maior ocorrência do uso entre o quinto e o nono dia da mucosite oral com frequência de 36% (n=9/25). Entretanto, por ser uma terapia de maior custo e que demanda um profissional treinado para a função (geralmente dentistas ou auxiliares odontológicos) era utilizada apenas em um dos locais de pesquisa.

Um estudo investigou o uso de fototerapia extra oral com uso de dispositivo de LED e evidenciou efeitos significativos no alívio da dor oral, tanto em adultos quanto em crianças e adolescentes. Os possíveis mecanismos de ação responsáveis por esses efeitos são liberação de opioides endógenos; micro efeitos circulatórios e angiogênicos; ação local anti-inflamatória; e ação sobre marcadores bioquímicos. Contudo, estes mecanismos ainda não estão bem elucidados. (NDAO et al., 2012).

Em relação às estratégias não farmacológicas, a literatura aponta outras que poderiam ser utilizadas no contexto do TCTH pediátrico, as quais são a aromaterapia (NDAO et al., 2012), a intervenção musical (SILVA et al., 2016) e estratégias de gestão, como a criação de indicadores de resultados para monitorar a eficácia do gerenciamento da dor. (MANTELL; HARTWELL; BRANOWICKI, 2014). Observou-se na literatura que todas estas estratégias tiveram resultados positivos

na melhora da dor de crianças e adolescentes.

Diante dos resultados e dos apontamentos baseados na literatura, sugere-se o uso de diferentes métodos para avaliação da dor por mucosite oral em crianças e adolescentes, utilizando-se instrumentos validados e adequados à sua compreensão, bem como o uso de diferentes estratégias para o gerenciamento da dor. Ressalta-se que o gerenciamento da dor é um processo dinâmico que precisa ser constantemente aperfeiçoado e modificado de acordo com as necessidades individuais de cada paciente.

Portanto, com o objetivo de promover a assistência de enfermagem de qualidade à criança ou adolescente com dor, é imprescindível a aplicabilidade de uma teoria que ampare o profissional em todo o processo de gerenciamento da dor, desde sua avaliação em caráter multidimensional, até a tomada de decisão, implementação das estratégias e avaliação dos resultados. Para tanto, sugere-se a TGS como modelo de cuidado ou pressuposto teórico, uma vez que ela pode trazer valiosas contribuições acerca da compreensão e do gerenciamento dos sintomas. Como exemplo, o capítulo seguinte traz as suas contribuições para este estudo.

## 8 APLICABILIDADE DA TEORIA DE GERENCIAMENTO DE SINTOMA

Neste Capítulo são apresentadas algumas considerações acerca da aplicabilidade da TGS e suas implicações para a prática clínica em enfermagem.

O diagrama conceitual da TGS e a definição dos três domínios da enfermagem (pessoa, saúde-doença e ambiente) e dos três conceitos-chave (experiência do sintoma, estratégias de gerenciamento do sintoma e resultados) foram elucidados no Capítulo 4. Portanto, demonstra-se a seguir como estes conceitos foram abordados e sua relação com os resultados obtidos.

### 8.1 CONSIDERAÇÕES ACERCA DA APLICABILIDADE DOS DOMÍNIOS DA ENFERMAGEM

Segundo Humphreys et al. (2014) a experiência do sintoma, bem como todo o processo de gerenciamento é influenciado por três domínios da enfermagem: pessoa, ambiente e saúde-doença.

Considerando o “domínio pessoa”, na primeira etapa da coleta de dados foram inclusos os dados demográficos e sociais (procedência, sexo, faixa etária, renda familiar, escolaridade, religião, entre outros). Dados referentes aos aspectos fisiológicos (necessidades fisiológicas alteradas) e psicológicos (atividade e comportamento) foram contemplados na segunda etapa durante a avaliação diária do estado geral.

O domínio “saúde-doença”, foco desta pesquisa, foi explorado em todas as etapas da coleta de dados, incluindo informações como:

1. Fatores de risco para o desenvolvimento da dor (imunossupressão provocada pelo protocolo de condicionamento para a infusão das CTHs e toxicidade causada pelos quimioterápicos e/ou radioterapia);
2. Doença (diagnóstico, histórico da doença e dados do transplante);
3. Lesão (lesão da mucosa oral e grau da mucosite).

Em relação ao “domínio ambiente”, na coleta de dados abordou-se os aspectos sociais e culturais (estrutura familiar, cuidador principal, local de origem) e ambiente físico (contexto da hospitalização).

### 8.1.1 Pessoa, saúde-doença e ambiente: resultados e implicações no gerenciamento da dor

As considerações sobre os resultados provenientes da análise dos domínios da enfermagem que tiveram maior influência na avaliação do sintoma dor, foram:

1. Domínio pessoa: a baixa escolaridade e/ou a falta de frequência escolar dificultaram a compreensão dos instrumentos de avaliação da dor. Em contrapartida, a faixa etária não foi uma limitação, visto que algumas crianças com menor faixa etária compreenderam melhor os instrumentos do que algumas crianças maiores.
2. Domínio saúde-doença: a imunossupressão necessária para a realização do transplante, bem como a toxicidade aos quimioterápicos e/ou à radioterapia caracterizaram-se como o fator de risco para o desenvolvimento de lesões da mucosa oral e consequentemente na prevalência de dor.
3. Domínio ambiente: acredita-se que o afastamento prolongado do seu convívio social e da sua cultura, bem como o tempo de hospitalização tenha implicando em consequências psicológicas que contribuíram para respostas mais acentuadas ou diminuídas à dor.

## 8.2 CONSIDERAÇÕES ACERCA DA APLICABILIDADE DOS CONCEITOS-CHAVE DA TEORIA DE GERENCIAMENTO DO SINTOMA

Embora a TGS esteja baseada nos três conceitos-chave supracitados, a pesquisa teve como foco central o conceito da “experiência do sintoma”, definida pela percepção, avaliação e resposta ao sintoma (HUMPHREYS et al., 2014). Neste sentido, a criança ou adolescente percebe (sente) a dor, avalia (autoavalia a intensidade, qualidade e local da dor) e responde ao sintoma (choro, verbalização, inquietação ou expressões faciais).

Portanto, a função do avaliador neste processo consiste em oferecer os instrumentos adequados e criar um espaço dialógico propício para que a criança ou adolescente se sinta compreendido e seguro para expressar o que sente. Pautando-se na comunicação e escuta atenta para a valorização das queixas do participante. E na participação do cuidador cancelando a percepção que tem da criança e do adolescente.

Segundo Azevêdo, Lançoni e Crepaldi (2017), no cuidado a criança e ao adolescente, a família representa o agente facilitador na relação entre profissional e paciente. Os autores destacam a necessidade de atendimento personalizado por meio da escuta atenta, a qual possibilita identificar as principais queixas da criança, desenvolver a capacidade de empatia, estabelecer vínculo e assim, humanizar o cuidado.

Para tanto, o processo de avaliação multidimensional da dor ocorreu diariamente de forma sistemática durante a 2ª etapa da coleta de dados utilizando-se a FPS-R, o ICQD e o formulário de avaliação da dor. É interessante ressaltar que a escolha dos instrumentos ocorreu de forma criteriosa buscando privilegiar o autorelato e, assim, dar voz a criança para que ela pudesse expressar a dor com mais fidedignidade.

Quanto ao conceito dos componentes da estratégia de gerenciamento do sintoma, definido por “quem? o que? quando? quanto? a quem? onde? como? por quê?” não foram avaliados em sua totalidade pois não compõem o foco desta pesquisa, que ficou centralizada na etapa de avaliação da dor relacionada à mucosite oral. Contudo, realizou-se o levantamento de dados referente as estratégias utilizadas em cada caso, possibilitando a resposta à pelo menos algumas das questões mencionadas.

#### 8.2.1 Experiência do sintoma e estratégias de gerenciamento do sintoma: resultados e implicações para a enfermagem

As considerações acerca dos resultados derivados da avaliação da dor e das estratégias de gerenciamento utilizadas pelos STCTHs para controle da dor por mucosite oral estão correlacionadas a seguir.

Experiência do sintoma: os resultados desta análise apontaram que a dor por mucosite oral (localizada em cavidade oral e orofaringe) é frequente em crianças e adolescentes pós-TCTH. A resposta ao sintoma pode ser modificada por fatores relacionados aos domínios da enfermagem. A dor por mucosite oral, pode ser caracterizada por diversos descritores, entretanto, foi comumente caracterizada como “formigamento”, “dolorida” e “queimação”. Ressalta-se que as crianças e adolescentes tiveram liberdade para autorelatar a quantidade de descritores que julgasse necessário para expressar a sensação dolorosa.

Estratégias de gerenciamento do sintoma: verificou-se o uso de mais de uma estratégia para o controle da dor por mucosite oral. As estratégias farmacológicas corresponderam ao uso de analgésicos opioides de infusão contínua prescritos pela equipe médica e administrados por enfermeiros. Também, foram utilizadas doses de resgate de sulfato de morfina em casos de controle da dor insatisfatório. As estratégias não farmacológicas identificadas foram: 1) Fototerapia oral realizada em crianças e adolescentes internadas no STCTH da instituição B e realizadas por um dentista. 2) Crioterapia oferecida pelo serviço de nutrição das três instituições. 3) Chá gelado de camomila utilizado nas três instituições, de livre demanda e conforme adesão da criança.

Estado do Sintoma: verificou-se que a dor persistente implicou em outras complicações, por exemplo, nutricionais, emocionais e dificuldade na verbalização. Houve um caso de óbito, entretanto, por complicações não relacionadas a dor.

É importante ressaltar que do ponto de vista da TGS o sucesso do gerenciamento dos sintomas depende da adesão da pessoa e da sua capacidade de autocuidado. Neste caso, a dor por mucosite oral depende também da adesão da criança ou adolescente às estratégias implementadas, bem como da sua capacidade de autocuidado (ou do familiar cuidador). No caso da mucosite oral, por exemplo, houveram crianças que não aderiram ao chá gelado de camomila por não gostar do sabor. Além disso, durante a inspeção da cavidade oral observou-se em alguns casos, a falta de higiene oral adequada devido a dor. Portanto, orientar a criança ou adolescente e o familiar é de responsabilidade do enfermeiro. Os profissionais de saúde devem fornecer informações sobre a importância desses cuidados e garantir que o familiar ou cuidador esteja sempre apto para auxiliar e prestar apoio durante todo o processo de hospitalização da criança ou adolescente. (NUNES, 2014).

Com base no exposto, verificou-se que a TGS é aplicável ao cuidado à criança e ao adolescente com dor, pois configurou-se como um guia para a abordagem prática da avaliação da “experiência do sintoma”, facilitando a compreensão da dor e a abordagem da temática. Contudo, como as demais etapas não foram implementadas, sugere-se sua aplicabilidade em pesquisas futuras.

## 9 CONCLUSÃO

O TCTH é um tratamento complexo, com potencial de cura para diversas patologias pediátricas. Não obstante, ao longo do seu percurso, é permeado por inúmeras complicações e agravos provenientes da exposição a agentes quimioterápicos e à radioterapia. Dentre estas complicações, a mucosite oral está entre as mais frequentes do período pós-TCTH imediato, corroborando com o aparecimento de sintomas debilitantes, tal como a dor que, por sua vez, contribui para o sofrimento psicológico, o desgaste físico, o aumento dos riscos nutricionais e comprometimento da qualidade de vida das crianças e adolescentes.

Os achados desta pesquisa evidenciaram que a mucosite oral foi a principal causa de dor em crianças e adolescentes submetidas ao TCTH, explicitando a prevalência da dor por mucosite oral e suas principais características que podem servir como indicadores para nortear as ações da equipe de saúde no tocante ao desenvolvimento de estratégias mais eficazes e individualizadas para o seu gerenciamento.

Entre os participantes da pesquisa, a dor foi evidenciada em 88% (n=22/25) dos casos e estava diretamente correlacionada à mucosite oral ( $p<0,001$ ). No sétimo dia da mucosite oral, verificou-se maior intensidade da dor (média=3,9/0-10), bem como maior média do grau de mucosite oral (média=2,5/0-4). Em relação à localização, encontramos correlação entre a dor em orofaringe e na cavidade oral ( $p<0,001$ ). Sobre a qualidade da dor, a dimensão sensorial foi mais afetada ( $r=0,96/p=0,001$ ). E os participantes se referiram à dor por mucosite oral principalmente como “formigamento” 25%, “dolorida” 19% ou “queimação” 15%.

Estes resultados expressam a presença de dor persistente em cavidade oral e orofaringe, que envolve as dimensões sensoriais dos participantes, aumentando a sensibilidade da mucosa e resultando em agravos, como baixa ou nenhuma aceitação de dieta via oral, dificuldades na comunicação verbal e alterações emocionais observadas durante coleta de dados.

É importante ressaltar que todos os participantes com mucosite de graus 2, 3 e 4 fizeram uso contínuo de sulfato de morfina. Além disso, as estratégias farmacológicas foram associadas com terapias complementares, como: fototerapia (STCTH B), crioterapia e bochechos com chá de camomila gelado. Contudo, apesar do esforço das equipes, os relatos de dor não cessaram, levantando-se a hipótese



de fragilidades no gerenciamento do sintoma e demonstrando que quanto à dor da criança e do adolescente no período pós-TCTH ainda há muito a se avançar.

O processo de adoecimento da criança e do adolescente, por si só, contribui com o seu sofrimento e instabilidade emocional. Soma-se a isto a complexidade do tratamento com TCTH, o isolamento, o afastamento de seu contexto social e sua rotina e o medo do porvir. São muitos os sentimentos envolvidos neste processo. Assim, cabe à enfermagem e a toda a equipe oferecer o mínimo de conforto necessário para aliviar o sofrimento e minimizar a dor destes pacientes.

Ainda que se utilize de diversos recursos para o tratamento da dor no período pós-TCTH, nenhum deles será efetivo sem a sistematização do processo. Neste sentido, a teoria de gerenciamento dos sintomas traz contribuições valiosas para orientar as ações de enfermagem em direção aos melhores resultados possíveis para a melhora dos índices de dor.

A pesquisa apresentou algumas limitações, por exemplo, a dificuldade das crianças na compreensão de alguns descritores do ICQD e a impossibilidade de se avaliar os resultados das estratégias utilizadas nos serviços para o controle da dor por mucosite oral. Além disso, por se tratar de uma pesquisa de abordagem quantitativa, o número limitado de participantes caracteriza-se como uma fragilidade do estudo que implica na incapacidade de generalizações.

Ainda que haja contribuições inestimáveis no tocante à abordagem quantitativa da dor, tal como a que foi empreendida neste estudo, em pesquisas futuras, sugere-se o desenvolvimento de uma abordagem mista ou qualitativa que possa lançar luz sobre o caráter subjetivo da dor. Outrossim, sugere-se o desenvolvimento de pesquisas que realizem as demais etapas da TGS e avaliem a efetividade de estratégias complementares e integrativas para o alívio da dor por mucosite oral em crianças e adolescentes, por exemplo, imagem guiada, massoterapia, intervenção musical, aromaterapia e ludoterapia.

Entretanto, ainda que haja muito a se discutir no tocante à dor destes pacientes e aos conceitos (teoria) e instrumentos (práxis) mais adequados para abordá-la, esta pesquisa traz subsídios para o repensar de um plano de ação efetivo para o gerenciamento da dor por mucosite oral nas crianças e adolescentes submetidos ao TCTH.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). **Registro Brasileiro de Transplante de Órgãos**: Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2008-2015). Ano XXI, n. 4, 2016. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2015/anual-n-associado.pdf>>. Acesso em: 03 set. 2017.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). **Registro Brasileiro de Transplante de Órgãos**: Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2009-2016). Ano XXII, n. 4, 2017. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2016/RBT2016-leitura.pdf>>. Acesso em: 03 set. 2017.

AL MULLA, N. et al. The survival impact of early post-transplant toxicities in pediatric and adolescent patients undergoing allogeneic hematopoietic cell transplantation for malignant and non-malignant diseases: Recognizing risks and optimizing outcomes. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, v. 22, n. 8, p. 1525–1530, 2016. DOI: 10.1016/j.bbmt.2016.05.012

ALBUQUERQUE, I. L. S.; CAMARGO, T. C.. Prevenção e tratamento da mucosite oral induzida por radioterapia: revisão de literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 53, n. 2, p. 195–209, 2007.

ANDRADE, R. **A dor e o sofrimento e o preço oculto a pagar pela vida**. 2015. 124 f. Dissertação (Mestrado em em Relação de Ajuda e Intervenção Terapêutica) – Setor de Psicologia Clínica e da Saúde. Universidade de Lisboa, Lisboa, 2015.

ARAUJO, L. C.; ROMERO, B. Pain: evaluation of the fifth vital sign. A theoretical reflection. **Revista Dor**, v. 16, n. 4, p. 291-296, 2015. DOI: 10.5935/1806-0013.20150060

ARIAS, M. C. C; GUINSBURG R. Differences between uni- and multidimensional scales for assessing pain in term newborn infants at the bedside. **Clinics**., São Paulo. v. 67, n. 10, p.1165-1170. Doi:10.6061/clinics/2012(10)08.

AYYALA, R. S. et al. Imaging findings in a child with calcineurin inhibitor-induced pain syndrome after bone marrow transplant for beta thalassemia major. **Pediatric Radiology**, v. 46, n. 11, p. 1618–1621, 2016. DOI: 10.1007/s00247-016-3644-5

AZEVEDO, A. V. S.; LANCONI JUNIOR, A. C.; CREPALDI, M. A. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3653-3666, 2017. DOI: 10.1590/1413-812320172211.26362015

BAHARVAND, M.; JAFARI, S.; MORTAZAVI, H. Herbs in Oral Mucositis. **Journal of Clinical and Diagnostic Research**, v. 11, n. 3, p. 5-11, 2017. DOI: 10.7860/JCDR/2017/21703.9467

BARRIGA, F. et al. Allogenic hematopoietic stem cell transplantation with unrelated cord blood: report of three cases from the Chilean cord blood bank. **Rev Med chile.** v. 141, n. 8, p. 1064–1067, 2013. DOI: 10.4067/S0034-98872013000800014

BEYER, J. E.; DENYES, M. J.; VILLARRUEL, A. M. The creation, validation, and continuing development of the Oucher: a measure of pain intensity in children. **Journal of pediatric nursing**, v. 7, n. 5, p. 335–46, 1992. DOI: 0882-5963(92)90042-6

BEYER, J. E. et al. Convergent and Discriminant Validity of a Self-Report Measure of Pain Intensity for Children Convergent and Discriminant Validity of a Self- Report Measure of Pain Intensity for Children. **Children's Health Care**, v. 16, n. 4, p. 37–41, 1988.

BEYER, J. E. et al. **Oucher**. 2009. Disponível em: <http://www.oucher.org/order.html>. Acesso em: 22/09/2017.

BONFIM, C. M. S. **Análise das complicações tardias após o transplante de células-tronco hematopoéticas em pacientes com anemia de Fanconi**. 2014. 109 f. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2014.

BORTOLI, P. S. **Adaptação cultural do instrumento Adolescente Pediatric Pain Tool para crianças e adolescentes brasileiros com cancer**. 2011. 94 f. Dissertação (Mestrado de Enfermagem em Saúde Pública) – Setor de Ciências da Saúde. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

BRANT, J. M. et al. Evolution of the Dynamic Symptoms Model. **Oncology nursing forum**, v. 43, n. 5, p. 651–654, 2016. DOI: 10.1188/16.ONF.651-654.

BRASIL. Ministério da Justiça. Conselho Nacional do Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995**. Direitos da Criança e do Adolescente hospitalizados, Brasília, DF, 2004. Seção 1. Disponível em: <<http://dh.sdh.gov.br/download/resolucoes-conanda/res-1-a-99.pdf>>. Acesso em: 28 fev. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde**. Brasília : Ministério da Saúde, 2010. 132 p. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <[http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D\\_47.pdf](http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_47.pdf)>. Acesso em: 10 mar. 2018.

\_\_\_\_\_. Casa Civil. Código Civil Brasileiro. Lei nº 10.406, de 10 de Janeiro de 2002. **Diário da República, 1ª série - nº 116**, 2002. p. 3901–3902. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/l10406.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm)>. Acesso em: 28 fev. 2018.

\_\_\_\_\_. Casa Civil. Lei nº 8.069, de 13 de Julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente, Brasília. DF, 13 jul. 1990. Ano 2014. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm)>. Acesso em: 21 jan. 2018.

CANDIDO, L. K.; TACLA, M. T. G. M. Avaliação e caracterização da dor na criança: utilização de indicadores de qualidade. **Rev enferm UERJ**, v. 23, n. 4, p. 526–532, 2015. DOI: 10.12957/reuerj.2015.10514

CARVALHO, C. G; CARVALHO, V. L. Clinical management of nursing in pain relief in neonates. **e-scientia**, v. 5, n. 1, p. 23–30, 2012. Disponível em: Disponível em: <www.unibh.br/revistas/escientia/>. Acesso em 09 set. 2017.

CHAUDHRY, H. M. et al. The incidence and severity of oral mucositis among allogeneic hematopoietic stem cell transplantation patients: A systematic review. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, v. 22, n. 4, p. 605–616, 2016. DOI: 10.1016/j.bbmt.2015.09.014.

CHAVELI-LÓPEZ, B.; BAGÁN-SEBASTIÁN, J. V. Treatment of oral mucositis due to chemotherapy. **Journal of Clinical and Experimental Dentistry**, v. 8, n. 2, p. 201–209, 2016. DOI: 10.4317/jced.52917.

CICCHELLI, M. Q. et al. Mucosite oral induzida por terapia oncológica - uma revisão de literatura. **Revista de ciências médicas e biológicas**. v. 16, n. 1, p. 85-88, 2017. DOI: 10.9771/cmbio.v16i1.14008

CLINE, M. E. et al. Standardization of the visual analogue scale. **Nursing research**, v. 41, n. 6, p. 378–380, 1992. Disponível em: <[http://journals.lww.com/nursingresearchonline/Citation/1992/11000/Standardization\\_of\\_the\\_Visual\\_Analogue\\_Scale.13.aspx](http://journals.lww.com/nursingresearchonline/Citation/1992/11000/Standardization_of_the_Visual_Analogue_Scale.13.aspx)>. Acesso em 10 set. 2017.

COAKLEY, R.; WIHAK, T. Evidence-Based Psychological Interventions for the Management of Pediatric Chronic Pain: New Directions in Research and Clinical Practice. **Children**, v. 4, n. 2, p. 1-18, 2017. DOI: 10.3390/children4020009.

COLLINS, J. J. et al. Patient-controlled analgesia for mucositis pain in children: a three-period crossover study comparing morphine and hydromorphone. **J Pediatr**, v. 129, n. 5, p. 722–728, 1996. DOI: S0022-3476(96)70156-7 [pii]

CONCHON, M. F. Sede perioperatória: uma análise sob a perspectiva da Teoria de Manejo de Sintomas. **Rev Esc Enferm**, v. 49, n. 1, p. 122-128, 2015. DOI: 10.1590/S0080-623420150000100016

COONEY, M. F. et al. Position Statement American Society for Pain Management Nursing Position Statement with Clinical Practice Guidelines : Authorized Agent Controlled Analgesia. **Pain Management Nursing**, v. 14, n. 3, p. 176–181, 2013. DOI: 10.1016/j.pmn.2013.07.003.

CORACIN, F. L. et al. Oral health as a predictive factor for oral mucositis. **Clinics**, v. 68, n. 6, p. 792–796, 2013. DOI: 10.6061/clinics/2013(06)11.

COSTA, T. et al. Conhecimento e práticas de enfermeiros acerca do manejo da dor em recém-nascidos. **Rev Esc Enferm USP**, v. 51, n. 1, p. 1–8, 2017. DOI: 10.1590/S1980-220X2016034403210.

CUNHA, F.F.; RÊGO, L. P. Nursing and cancer pain. **Revista Dor**, v. 16, n. 2, p. 142–145, 2015. DOI: 10.5935/1806-0013.20150027

CURCIOLI, A. C. J. V.; CARVALHO, E. C. Infusion of Hematopoietic Stem Cells: Types, Characteristics, Adverse and Transfusion Reactions and the Implications for Nursing. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 4, p. 716–724, 2010. DOI: 10.1590/S0104-11692010000400009

DINIZ, A. S. et al. Demanda clínica de uma unidade de pronto atendimento, segundo o protocolo de Manchester. **Revista Eletronica de Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 312–320, 2014. DOI: 10.5216/ree.v16i2.21700.

DISSANAYAKE, D. W. N.; DISSANAYAKE, D. M. D. The physiology of pain: an update and review of clinical relevance. **Ceylon College of Physicians**, v. 46, n. 1, p. 19–23, 2015. DOI: 10.4038/jccp.v46i1-2.7740.

DODD, M. et al. Advancing the science of symptom management. **Journal of advanced nursing**, v. 33, n. 5, p. 668–676, 2001. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2001.01697.x.

DOODY, O.; BAILEY, M. E. Understanding pain physiology and its application to person with intellectual disability. **Journal of Intellectual Disabilities**, v. XX, n. X, p.1-14, 2017. DOI: 10.1177/1744629517708680.

DRUSTRUP, L; HOLST, M. Nutritional Risk and Risk of Mucositis in Patients Treated with HDT Prior to Stem Cell Transplantation. **Journal of Clinical Nutrition and Metabolism**, v. 1, n. 2, p. 1–5, 2017.

DUNBAR, P. J. et al. Use of patient-controlled analgesia for pain control for children receiving bone marrow transplant. **J Pain Symptom Manage**, v. 10, n. 8, p. 604–611, 1995. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8594121>>. Acesso em: 10 out. 2017.

EDUARDO, F. et al. Oral mucositis in pediatric patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: Clinical outcomes in a context of specialized oral care using low-level laser therapy. **Pediatric Transplantation**, v. 19, n. 3, p. 316–325, 2015. DOI: 10.1111/petr.12440.

ELLISON, D. L. Physiology of Pain. **Critical Care Nursing Clinics of North America**, v. 29, n. 4, p. 397-406, 2017. DOI: 10.1016/j.cnc.2017.08.001.

EISENSTEIN, E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. **Adolescência & Saúde**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 6-7, 2005. Disponível em: <[http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe\\_artigo.asp?id=167](http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=167)>. Acesso em: 01 mar. 2018.

FACES OF PAIN CARE. **Wong-Baker Faces**. 2016. Disponível em: <<http://wongbakerfaces.org/>>. Acesso em: 10 out. 2017.

FACULDADES PEQUENO PRÍNCIPE, Complexo Pequeno Príncipe. Disponível em: <<http://pequenoprincipe.org.br/hospital/transplante-de-medula-ossea/>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

GARBIN, L. M.; et al. Medidas utilizadas na prevenção de infecções em transplante de células-tronco hematopoéticas: evidências para a prática. **Rev. Latino-Am.**

**Enfermagem.** v. 19, n. 3, p. 1-12, 2011. DOI: 10.1590/S0104-11692011000300025.

GRAYSON, M. Pain. **Nature**, v. 535, n. 7611, p. s1, 2016.

GUEDES, D. M. B. Avaliação da dor de crianças: validação semântica dos Cartões de Qualidade da Dor. 2015. 97 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde. Universidade de São Paulo, 2016.

GUEDES, D.M.B. et al. E. Avaliação da dor em crianças hospitalizadas. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, v. 16, n. 2, p. 68–74, 2016.

GYURKOCZA, B.; SANDMAIER, B. M. Conditioning regimens for hematopoietic cell transplantation: one size does not fit all. **Blood**, v. 124, n. 3, p. 344–353, 2014. DOI: 10.1182/blood-2014-02-514778.

HANNALLAH, R. S et al. Comparison of caudal and ilioinguinal/iliohypogastric nerve blocks for control of post-orchiopey pain in pediatric ambulatory surgery. **Anesthesiology**, v. 66, n. 6, p. 832–834, 1987. DOI: 10.1167/8.5.1.

HENNEMANN-KRAUSE, L. Aspectos práticos da prescrição de analgésicos na dor do câncer. **Rev. Hosp. Univ. Pedro Ernesto**, v. 11, n. 2, p. 38-49, 2012. Disponível em: <[http://revista.hupe.uerj.br/detalhe\\_artigo.asp?id=325](http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=325)>. Acesso em: 15 mai 2018.

HICKS, C. L. et al. The Faces Pain Scale - Revised: Toward a common metric in pediatric pain measurement. **Pain**, v. 93, n. 2, p. 173–183, 2001. DOI: 10.1016/S0304-3959(01)00314-1.

HODGSON, B. D. et al. Amelioration of oral mucositis pain by NASA near-infrared light-emitting diodes in bone marrow transplant patients. **Supportive Care in Cancer**, v. 20, n. 7, p. 1405–1415, 2012. DOI: 10.1007/s00520-011-1223-8.

HOSPITAL NOSSA SENHORA DAS GRAÇAS. Institucional. Disponível em: <<http://www.hnsg.org.br/institucional/index.html>>. Acesso em: 30 nov 2017.

HUMPHREYS, J. et al., Theory of Symptom Management. In: SMITH, M. J.; LIHER, P.R. Middle Range Theory for Nursing. 3. ed. New York: Spriger publishing Company, 2014. p. 286-833.

IASP, International Association for the Study of Pain. **IASP Taxonomy**. Disponível em: <<http://www.iasp-pain.org/Taxonomy?navItemNumber=576>>. Acesso em: 04 set. 2016.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Censo demogr., Rio de Janeiro, p.1-215, 2010. Disponível em: <[https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd\\_2010\\_religiao\\_deficiencia.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf)>. Acesso em: 08 jan. 2018.

IKEDA, R. et al., Coleta e infusão de células-tronco hematopoiéticas: enfermagem, tecnologia e ensino-aprendizado. **Rev enferm UFPE on line**, v. 9, n. 2, p. 896–901, 2015. DOI: 10.5205/reuol.6391-62431-2-ED.0902supl201516



INCA, Instituto Nacional do Câncer (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2017. 128 p. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>>. Acesso: 08 mai. 2018.

INSTITUTO PASQUINI. O instituto. Disponível em: <[https://www.institutopasquini.com.br/?page\\_id=4](https://www.institutopasquini.com.br/?page_id=4)>. Acesso em: 30 nov 2018.

JACOB, E. et al. Adolescent pediatric pain tool for multidimensional measurement of pain in children and adolescents. **Pain Management Nursing**, v. 15, n. 3, p. 694–706, 2014. DOI: 10.1016/j.pmn.2013.03.002.

JIMENÉZ-MORALES, S.; HIDALGO-MIRANDA, A.; RAMÍREZ-BELLO, J. Acute lymphoblastic leukemia: a genomic perspective. **Boletín Médico del Hospital Infantil de México**, v. 74, n. 1, p. 13-26, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.bmhmx.2016.07.007>

KAMSVÅG-MAGNUSSON, T. et al. Parents and children's perceptions of distress related to oral mucositis during haematopoietic stem cell transplantation. **Acta paediatrica**, v. 103, n. 6, p. 630–636, 2014. DOI: 10.1111/apa.12627.

KOZLOWSKI, L. J. et al. L. J. et al. Pain Prevalence, Intensity, Assessment and Management in a Hospitalized Pediatric Population. **Pain Manag Nurs.**, v. 1, n. 15, p. 22- 35, 2014. Disponível em: <<http://www.medscape.com/viewarticle/822232>>. Acesso em: 08 set. 2017.

LAHAYE, M. et al. Long-term effects of haematopoietic stem cell transplantation after pediatric cancer: A qualitative analysis of life experiences and adaptation strategies. **Frontiers in Psychology**, v. 8, n.704, p. 1–9, 2017. DOI: 10.3389/fpsyg.2017.00704.

LANDRY, B. W. et al. Managing Chronic Pain in Children and Adolescents: A Clinical Review. **Pm&R**, v. 7, n. 11, p. s295–s315, 2015. DOI: 10.1016/j.pmrj.2015.09.006.

LARSON, P. J. et al. A Model for Symptom Management. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 26, n. 4, p. 272–276, 1994.

LAVORATORE, S. R. et al. Cyclosporine-induced pain syndrome in a child undergoing hematopoietic stem cell transplant. **Annals of Pharmacotherapy**, v. 43, n. 4, p. 767–771, 2009. DOI: 10.1345/aph.1L641.

LEE, G. Y. et al. Pediatric Clinical Practice Guidelines for Acute Procedural Pain: A Systematic Review. **Pediatrics**, v. 133, n. 3, p. 500–515, 2014. DOI: 10.1542/peds.2013-2744.

LIMA, M. C. Acute Myeloid Leukemia: analysis of epidemiological profile and survival rate. **Jornal de Pediatria**, v. 92, n. 3, p. 283-289, 2016. DOI: 10.1016/j.jpedp.2016.02.003

LINHARES, M. B. M. et al. Pediatric pain: Prevalence, assessment, and management in a teaching hospital. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, v. 45, n. 12, p. 1287–1294, 2012. DOI: 10.1590/S0100-879X2012007500147.

LISBOA, L. V.; LISBOA, J. A. A.; SÁ, K. N. Pain relief as a way to legitimate human rights. **Revista Dor**, v. 17, n. 1, p. 57-60, 2016. DOI: 10.5935/1806-0013.20160014.

MAZIARZ, R. T. **Overview of hematopoietic stem cell transplantation**. In: MAZIARZ, R. T.; SLATER, S. *Blood and Marrow Transplant Handbook: Comprehensive Guide for Patient Care*, 2th ed. Springer. E-book, 2015. Disponível em: <<https://books.google.com.br/books?id=RZdwCAAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=bone+marrow+transplant&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwix7eeW3aHJAhUBC5AKHS4YBJw4ChDoAQgoMAA#v=onepage&q=bone%20marrow%20transplant&f=false>>. Acesso em 21 dez. 2017.

MACFARLANE, G. J. The epidemiology of chronic pain. **Pain journal**, v. 157, p. 2158–2159, 2016. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000000676.

MANTELL, P.; HARTWELL, L. P.; BRANOWICKI, P. A. Development of an outcome measure to monitor the effectiveness of pain management. **Clinical journal of oncology nursing**, v. 18, n. 1, p. 30–32, 2014.

MARQUES, A. C. G. Avaliação dos conhecimentos e práticas de profissionais de saúde sobre a dor do recém-nascido. 2016. 97 f. Dissertação (Mestrado em Saúde do Adulto e da Criança) – Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2016.

MARQUES, A. C. B. **Qualidade de vida de adultos com câncer no primeiro ano após o transplante de células-tronco hematopoéticas**. 2016. 111 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2016.

MARQUES, R. F. **Avaliação dos níveis de fator de crescimento neural em leucemias agudas pediátricas**. 2017. 62 f. Dissertação (Mestre em Medicina) – Setor de Ciências Médicas. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

MCGRATH, P. J. Science is not enough: The modern history of pediatric pain. *Pain*, v. 152, p. 2457–2459, 2011. DOI: 10.1016/j.pain.2011.07.018.

MACIEL, L. F. M. et al. Efeitos da estimulação elétrica nervosa transcutânea e da crioterapia sobre o limiar de dor induzida por pressão. **Revista Fisioterapia e Pesquisa**, v. 21, n.3, p. 249-256, 2014. DOI: 10.590/1809-2950/65521032014

MELDRUM, M. L. **Early conceptions of pain Theories of pain**. Disponível em: <<https://www.britannica.com/science/pain>>. Acesso em: 08 set. 2017.

MELO, G. M. et al. Escalas de avaliação de dor em recém-nascidos: Revisão integrativa. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 32, n. 4, p. 395–402, 2014. DOI: 10.1590/S0103-05822014000400017.

MENDES, L. C. et al. Pain in the Newborn Within the Neonatal Intensive Care Unit. **J Nurs UFPE on line.**, v. 7, n. 11, p. 6446–54, 2013. DOI: 10.5205/reuol.3794-32322-1-ED.0711201318.



MELZACK, R. WALL, P. D. Pain Mechanism: A new Theory. **Science**, v. 150, n. 3699, p. 971-979, 1965. DOI: 10.1126/science.150.3699.971.

MENDELL, L. M. Constructing and Deconstructing the Gate Theory of Pain Lorne. **Pain.**, v. 155, n. 2, p. 210-216, 2015. DOI: 10.1016/j.pain.2013.12.010.

MERKEL, S. I; VOEPEL-LEWIS, T.; MALVIYA, S. The FLACC : a behavioral scale for scoring postoperative pain in. **Pediatric Nursing**, v. 23, n. 3, p. 293–297, 1997.

MILAZZO-KIEDAISCH, C. A. et al. The novel role of gabapentin in managing mucositis pain in patients undergoing radiation therapy to the head and neck. **Clin J Oncol Nurs.**, v. 20, n. 6, p. 623–628, 2017. DOI: :10.1188/16.CJON.623-628.

MIRÓ, J. et al. Pediatric chronic pain programs: current and ideal practice. **PAIN Reports**, v. 2, e613, p. 1-6, 2017. DOI: 10.1097/PR9.0000000000000613.

MORONE, N. E.; WEINER, D. K. Pain as the fifth vital sign: Exposing the vital need for pain education. **Clinical Therapeutics**, v. 35, n. 11, p. 1728–1732, 2013. DOI: 10.1016/j.clinthera.2013.10.001.

MOURA-SIQUEIRA, H. B. O. **A percepção da dor na experiência de câncer infanto-juvenil**. 2013. 239 f. Tese (Doutorado de Enfermagem em Saúde Pública) – Setor de Ciências da Saúde. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

MYRVIK, M. P. et al. A Comparison of Pain Assessment Measures in Pediatric Sickle Cell Disease: Visual Analog Scale Versus Numeric Rating Scale. **Journal of pediatric hematology/oncology**, v. 37, n. 3, p. 190–194, 2015. DOI: 10.1097/MPH.0000000000000306.

NDAO, D. H. et al. Inhalation aromatherapy in children and adolescents undergoing stem cell infusion: Results of a placebo-controlled double-blind trial. **Psycho-Oncology**, v. 21, n. 3, p. 247–254, 2012. DOI: 10.1002/pon.1898.

NELSON, I.; ENDRES, E. Cinco problemas en la gestión del dolor. **Pain clinical updates**, v. 20, n. 1, p. 1-4, 2012. Disponível em: <[https://s3.amazonaws.com/rdcms-iasp/files/production/public/Content/ContentFolders/Publications2/PainClinicalUpdates/Archives/PCU\\_20-1\\_web\\_ES.pdf](https://s3.amazonaws.com/rdcms-iasp/files/production/public/Content/ContentFolders/Publications2/PainClinicalUpdates/Archives/PCU_20-1_web_ES.pdf)>. Acesso em: 02 out. 2017.

NIELSEN, B. N. et al. Topical morphine for oral mucositis in children: dose finding and absorption. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 44, n. 1, p. 117–123, 2012. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.06.029.

NISHIKAWA, T. et al. Calcineurin-inhibitor-induced pain syndrome after a second allogeneic bone marrow transplantation for a child with aplastic anemia. **Pediatric Transplantation**, v. 13, n. 5, p. 641–644, 2009. DOI: 10.1111/j.1399-3046.2008.01009.x.

NUNES, M. D. R. **Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer e sua relação com padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde**. 2014. 168 f. Tese (Doutorado de Enfermagem em Saúde Pública) – Setor de Ciências da Saúde. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto,

2014.

OLIVEIRA, A. M. et al. A functional analysis of the Wong-Baker Faces Pain Rating Scale: linearity, discriminability and amplitude. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. 3, p. 121–130, 2014a. DOI: 10.12707/RIV14018.

OLIVEIRA, R. M. et al. Measurement of pain in clinical nursing practice: integrative review. **Rev enferm UFPE on line**, v. 8, n. 8, p. 2872–2882, 2014b. DOI: 10.5205/reuol.6081-52328-1-SM.0808201439.

ONU, Organização das Nações Unidas. **Adolescentes e jovens são 28% da população mundial; ONU pede mais investimentos**. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: < <https://nacoesunidas.org/adolescentes-e-jovens-sao-28-da-populacao-mundial-onu-pede-mais-investimentos/>>. Acesso em: 06 out. 2017.

PARRIS, W. C. V.; JOHNSON, B. W. The History of Pain Medicine. In Practical Management of Pain (Fifth Edition), edited by Honorio T. Benzon, James P. Rathmell, Christopher L. Wu, Dennis C. Turk, Charles E. Argoff and Robert W. Hurley, Mosby, Philadelphia, 2014, Pages 3-12.e1, ISBN 9780323083409. DOI: 10.1016/B978-0-323-08340-9.00001-3.

PASSWEG, J. R. et al. Hematopoietic stem cell transplantation in Europe 2014: More than 40 000 transplants annually. **Bone Marrow Transplantation**, v. 51, n. 6, p. 786–792, 2016. DOI: 10.1038/bmt.2016.20.

PEDERSON, C.; PARRAN, L.; HARBAUGH, B. Children's perceptions of pain during 3 weeks of bone marrow transplant experience. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 17, n. 1, p. 22–32, 2000. DOI: S1043454200000060 [pii].

PERSEGONA, K. R.; ZAGONEL, I. P. S. The intersubjective relationship between nurse and child with pain in post-surgical fase in the caring act. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p.430-436. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n3/v12n3a06.pdf>>. Acesso em: 04 set. 2016.

PILBEAM, K. L.; LUND, T. C. Pediatric multiple myeloma. **Blood**, v. 129, n. 3, p. 395-396, 2017. DOI: 10.1182/blood-2016-09-741322.

PIMENTEL, M. H. **Mitos e ideias incorrectas acerca da dor na criança**. **Nursing** (Lisboa), n. 154, p. 27-31, 2001.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p.

RADHIKA RANI, K. C.; ANITHA, N. Evaluation of Clinical efficacy and safety of Methyl sulfonyl methane and N-acetyl cysteine in Cancer chemotherapy and irradiation induced Oral mucositis. **Journal of Dental and Medical Sciences**. v. 13, n. 7, p. 30–34, 2014. Disponível em: <<http://www.iosrjournals.org/iosr-jdms/papers/Vol13-issue7/Version-6/G013763034.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2018.

RAJKUMAR, S.V. et al. International Myeloma Working Group updated criteria for the diagnosis of multiple myeloma. **The Lancet Oncology**, v. 15, n. 12, p. e538–e548,

2014. DOI: 10.1016/S1470-2045(14)70442-5.

RAMOS, A. F. N.; TAVARES, A. P. M.; MENDONÇA, S. M. S. Pain and dyspnea control in cancer patients of an urgency setting: nursing intervention results. **Rev. Dor.**, v. 18, n. 2, p. 166-172, 2017. DOI: 10.5935/1806-0013.20170033.

RIBEIRO, R. P.; RIBEIRO, B. G. A. Métodos de Pesquisa quantitativa: uma abordagem prática. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. **Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde**. 1. ed. Porto Alegre: Moriá editora. 2016.

RODDAY, A. M. et al. Understanding the Relationship between Child Health-Related Quality of Life and Parent Emotional Functioning in Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 42, n. 7, p. 804–814, 2017. DOI: 10.1093/jpepsy/jsx047.

RODRIGUES, J. A. P. **Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas de crianças e adolescentes em cuidado ambulatorial: perfil sociodemográfico e clínico**. 2015. 148 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2015.

ROSSATO LM. **Utilizando instrumentos para avaliação da percepção de dor em pré-escolares face a procedimento doloroso**. 1996. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1997.

ROSSATO, L. M. et al. Facilidades e dificuldades identificadas pelas enfermeiras pediatras na aplicação dos “cartões de qualidade da dor”. **Saúde em Revista**, v. 15, n. 40, p. 3–14, 2015. DOI: 10.15600/2238-1244/sr.v15n40p3-14.

ROSSATO, L. M.; MAGALDI, F. Multidimensional tools: application of pain quality cards in children. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 14, n. 5, p. 702–7, 2006. DOI: 10.1590/S0104-11692006000500010.

SAKELLARI, I. et al. A prospective study of incidence, clinical and quality of life consequences of oral mucositis post palifermin prophylaxis in patients undergoing high-dose chemotherapy and autologous hematopoietic cell transplantation. **Annals of Hematology**, v. 94, n. 10, p. 1733–1740, 2015. DOI: 10.1007/s00277-015-2437-5.

SALVADOR, R. A. I. **Dor, estratégias de coping e catastrofização da dor em jovens com dor crônica: autoavaliação e avaliação pelos pais**. 2015. 76 f. Dissertação (Mestrado integrado em psicologia) – Setor de Psicologia Clínica e da Saúde. UNIVERSIDADE DE LISBOA, Lisboa, 2015.

SAMPAIO, A. C. **avaliação da dor em crianças submetidas ao transplante de células-tronco hematopoéticas: uma pesquisa convergente assistencial**. 2016. 163 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2016.

SANTOS, J. P.; MARANHÃO, D. G. Cuidado de Enfermagem e manejo da dor em crianças hospitalizadas : pesquisa bibliográfica. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, v. 16, n. 1, p. 44–50, 2016.

SBTMO, Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea. Diretrizes da

Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea 2012. p. 3–322, 2013. Disponível em: <<http://www.sbmto.org.br>>. Acesso em: 06 out. 2016.

SEBER, A. O transplante de células-tronco hematopoéticas na infância: situação atual e perspectivas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 31, p. 59–67, 2009. DOI: 10.1590/S1516-84842009005000035.

SHAH, C. A. et al. Hematopoietic stem-cell transplantation in the developing world: Experience from a center in Western India. **Journal of Oncology**, v. 2015, p. 1-10, 2015. DOI: 10.1155/2015/710543.

SILVA, F. C.; THULER, L. C. Cross-cultural adaptation and translation of two pain assessment tools in children and adolescents. **Jornal de pediatria**, v. 84, n. 4, p. 344–49, 2008. DOI: 10.2223/JPED.

SILVA L. A. G. P. et al. A Música no cuidado às crianças e adolescentes com câncer: revisão integrativa. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. 1–10, 2016. DOI: 10.1590/0104-07072016001720015.

SOUZA, C. C. et al. Principais queixas de pacientes de urgência segundo o protocolo de classificação de risco de Manchester. **Revista de Enfermagem UFPE On line**, v. 6, n. 3, p. 540–548, 2012. DOI: 10.5205/reuol.2163-16218-1-LE.0603201207.

STEEDS, C. E. The anatomy and physiology of pain. **Surgery (United Kingdom)**, v. 34, n. 2, p. 55–59, 2016. DOI: 10.1016/j.mpsur.2012.11.005.

STURGEON, J. A.; ZAUTRA, A. J. Psychological resilience, pain catastrophizing, and positive emotions: Perspectives on comprehensive modeling of individual pain adaptation topical collection on psychiatric management of pain. **Current Pain and Headache Reports**, v. 17, n. 3, p. 1-9, 2013. DOI: 10.1007/s11916-012-0317-4.

TERRIN, N. et al. Parental emotional functioning declines with occurrence of clinical complications in pediatric hematopoietic stem cell transplant. **Supportive Care in Cancer**, v. 21, n. 3, p. 687–695, 2013. DOI: 10.1007/s00520-012-1566-9.

TESLER, M. D. et al. The word-graphic rating scale as a measure of children's and adolescents' pain intensity. **Research in nursing & health**, v. 14, n. 5, p. 361–371, 1991. DOI: 10.1002/nur.4770140507.

TOMLINSON, D. et al. Understandability, Content Validity, and Overall Acceptability of the Children's International Mucositis Evaluation Scale (ChIMES). **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**, v. 31, n. 6, p. 416–423, 2009. DOI: 10.1097/MPH.0b013e31819c21ab.

TOMLINSON, D. et al. Refinement of the Children's International Mucositis Evaluation Scale (ChIMES): Child and parent perspectives on understandability, content validity and acceptability. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 14, n. 1, p. 29–41, 2010. DOI: 10.1016/j.ejon.2009.10.004.

TOMLINSON, D. et al. Development and initial evaluation of electronic Children's International Mucositis Evaluation Scale (eChIMES) for children with cancer.

**Supportive Care in Cancer**, [s. l.], v. 22, n. 1, p. 115–119, 2014. DOI: 10.1007/s00520-013-1953-x.

TWYXCROSS, Alison et al. A Debate on the Proposition that Self-report is the Gold Standard in Assessment of Pediatric Pain Intensity. **The Clinical Journal of Pain**, v. 31, n. 8, p. 707–712, 2015. DOI: 10.1097/AJP.0000000000000165.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ, Complexo Hospital de Clínicas (CHC/UFPR). Hospital de Clínicas: histórico. Curitiba: 2018. Disponível em: <<http://www.ebserh.gov.br/web/chc-ufpr/hc>>. Acesso em: 03 fev. 2018.

\_\_\_\_\_. HC em números. Disponível em: <<http://www.ebserh.gov.br/web/chc-ufpr/hcnumeros>>. Acesso em: 03 fev. 2018.

VAN HECKE, O.; TORRANCE, N.; SMITH, B. H. Chronic pain epidemiology and its clinical relevance. **British Journal of Anaesthesia**, v. 111, n. 1, p. 13-18, 2013. DOI: 10.1093/bja/aet123.

VASQUENZA, K. et al. Pain Management for Children during Bone Marrow and Stem Cell Transplantation. **Pain Management Nursing**, v. 16, n. 3, p. 156–162, 2015. DOI: 10.1016/j.pmn.2014.05.005.

VILLARRUEL, A.; DENYES, M. (1991). Pain assessment in children: Theoretical and empirical validity. *Advances in Nursing Sciences*, v. 14, n. 2, p. 31-39.

WALLEK, S. et al. Impact of the initial fitness level on the effects of a structured exercise therapy during pediatric stem cell transplantation. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 65, n. 2, p. 1-8, 2018. DOI: 10.1002/pbc.26851.

World Health Organization (WHO). Handbook for Reporting Results of Cancer Treatment. *International Journal of Radiation*. **WHO**, v. 38, n. 4, 1979, 481 p. DOI: 10.1080/09553008014551861.

\_\_\_\_\_. Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. **WHO**, p. 171, 2012.

WONG, D. L.; Baker, C. M. Pain in Children: comparison of assessment scales. **Pediatric Nursing**, v. 14, n. 1, p. 9–16, 1988. DOI: 10.1016/j.ijporl.2015.11.003.

YEH, C. H. Development and validation of the asian version of the oucher: A pain intensity scale for children. **Journal of Pain**, v. 6, n. 8, p. 526–534, 2005. DOI: 10.1016/j.jpain.2005.03.002.

YOCHIMI, A. et al. Global Use of Peripheral Blood vs Bone Marrow as Source of Cells for Allogeneic Transplantation in Patients With Bone Marrow Failure. **JAMA**, v. 315, n. 2, p. 198–200, 2016. Disponível em: <<http://jama.jamanetwork.com/>>. Acesso em: 10 out. 2017.

ZAMANZADEH, V. et al. Life in Limbo: Experiences of Iranian Hematopoietic Stem Cell Transplantation Recipient Patients and Nurses in a Qualitative Study. **IJHOSCR** v. 7, n. 3, p.25-33, 2013. Disponível em: <[ijhoscr.tums.ac.ir](http://ijhoscr.tums.ac.ir)>. Acesso em: 20 Abr. 2016.



## APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Enf. Mestranda Grazielle Caroline Cardoso de Sousa e Profª Dra. Nen Nalú Alves das Mercês, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando seu filho(a) (criança ou adolescente que possui faixa etária de 4 a 17 anos e passou por Transplante de Células Tronco Hematopoéticas nesta unidade) a participar de um estudo intitulado “Avaliação da dor em crianças e adolescentes nos pós Transplante de Células-tronco Hematopoéticas e sua relação com a Mucosite Oral”. A Mucosite Oral é uma inflamação da mucosa da boca que ocorre como reação adversa da Quimioterapia e radioterapia que são realizadas nos pacientes antes do Transplante, é um sinal extremamente doloroso e geralmente se manifesta após o transplante. Este estudo é importante para que possamos investigar e conhecer melhor a experiência da dor vivenciada nessa condição para que as intervenções e cuidados prestados a pacientes que passam pelo mesmo problema sejam gerenciados de maneira mais eficaz.

O objetivo desta pesquisa é realizar avaliação da dor diária em crianças e adolescentes com Mucosite Oral após o transplante com instrumentos adequados a sua idade.

Caso seu filho(a) participe da pesquisa, será necessário que o pesquisador realize visitas diárias a ele(a) para avaliar a gravidade da Mucosite e a dor que estiver sentindo, até que a mucosite seja curada.

Para tanto utilizaremos três ferramentas: a primeira é uma escala que serve para verificar qual a gravidade da mucosite que seu filho(a) está apresentando, esse grau varia de 1 a 4, em que 1 é considerado menor gravidade e 4 maior gravidade e será aplicado em um exame físico feito pelo pesquisador. A segunda Ferramenta é uma escala composta por desenhos de 6 faces que ilustram a intensidade da dor que o paciente está sentindo. Seu filho(a) deverá apontar para a face que mais demonstra a intensidade da dor que ele está sentindo. A terceira ferramenta são os cartões de qualidade da dor, semelhantes a cartas de jogos, eles são ilustrados com a figura do Cebolinha (personagem da turma da Mônica) e seu filho (a) deverá apontar qual das figuras expressam a sensação provocada pela dor que ele sente naquele momento.

Alguns riscos que podem estar relacionados ao estudo são: sentimento de angústia, medo, desconforto psicológico, insegurança e ansiedade provocadas por lembranças negativas ou pela própria dor presente no momento da avaliação.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: avaliação da dor durante a internação, que deverá ser relatado ao serviço facilitando os cuidados para melhora desse sintoma e consequentemente mais conforto para o seu filho (a). E para a comunidade científica os dados serão analisados e divulgados ao término da pesquisa, para que possibilite um cuidado cada vez mais eficaz para tratar a dor em pacientes que passam por experiências semelhantes.

Os pesquisadores Grazielle Caroline Cardoso de Sousa, Enfermeira Mestranda do programa de pós graduação em Enfermagem da UFPR (Formas de contato: Tel.: (41) 3296-1479, Cel.: (41) 9500-8206 de Segunda a Sexta de 08 às 20h, e-mail: graziele.sousa@gmail.com) e professora Dra. Nen Nalú Alves das Mercês (de contato: Tel.: 3264-9160, Cel.: 9961-4408 ou e-mail: nennalu@ufpr.br). Para esclarecer eventuais dúvidas os responsáveis por este estudo poderão ser contatados também pelo Tel.: (41) 33607252 ou Endereço: Av. Pref. Lothario Meissner, 632, bloco didático II, 4º Andar. Jardim Botânico, Curitiba/PR. Horários: Segunda a Sexta de 09 às 17 horas, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UPFR pelo Telefone 3360-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

A participação de seu filho(a) neste estudo é voluntária e se você ou ele (a) não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado. A sua recusa não implicará na interrupção de seu atendimento e/ou no tratamento da dor, que está assegurado.

As informações relacionadas ao estudo poderão se conhecidas por pessoas autorizadas, são elas: pesquisador e orientador. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório de publicação, isto será feito sob forma de códigos, para que a identidade de seu filho(a) seja preservada e mantida a confidencialidade.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela participação de seu filho(a) vocês não receberão qualquer valor em dinheiro. Vocês terão a garantia de que problemas como: ansiedade, psicológicos, inquietação e medo decorrentes do estudo serão tratados neste mesmo local com auxílio da equipe de psicologia e serão aplicadas técnicas de distração para ele até que possa se acalmar.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá o nome de seu filho(a), e sim um código.

Eu, \_\_\_\_\_ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper a participação do meu filho(a) a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete seu tratamento. Fui informado que meu filho(a) será atendido sem custos e se ocorrer qualquer problema psicológico devido a pesquisa, ele receberá apoio psicológico.

Eu concordo que meu filho(a) participe voluntariamente deste estudo.

\_\_\_\_\_  
(Nome e Assinatura do responsável legal)

Curitiba, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

*(Somente para o responsável do projeto)*

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

\_\_\_\_\_  
(Nome e Assinatura do Pesquisador ou quem aplicou o TCLE)

Curitiba, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Rubricas:

Responsável legal: \_\_\_\_\_

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE 2 - TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (Adolescentes de 13 a 18 anos)**

**Título do Projeto:** Avaliação da dor em crianças e adolescentes no pós-Transplante de Células-tronco Hematopoéticas e sua relação com a Mucosite Oral.

**Investigador:** Enfermeira Grazielle Caroline Cardoso de Sousa e Professora Doutora Nen Nalú Alves das Mercês.

**Local da Pesquisa:** Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas ou do Hospital Pequeno Príncipe.

**Endereço:** Av. Pref. Lothario Meissner, 632, bloco didático II, 4º Andar. Jardim Botânico, Curitiba/PR.

### **O que significa assentimento?**

O assentimento significa que você concorda em fazer parte de um grupo de adolescentes, da sua faixa de idade, para participar de uma pesquisa. Serão respeitados seus direitos e você receberá todas as informações por mais simples que possam parecer.

**Pode ser que este documento denominado TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO contenha palavras que você não entenda. Por favor, peça ao responsável pela pesquisa ou à equipe do estudo para explicar qualquer palavra ou informação que você não entenda claramente.**

**Informação ao Participante:** Uma pesquisa é uma investigação cuidadosa e detalhada de algo que precisa de um conhecimento mais profundo.

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa, com o objetivo de realizar avaliação da dor diária em crianças e adolescentes com Mucosite Oral com instrumentos adequados a sua idade após o transplante de medula. A Mucosite oral é uma reação indesejada que ocorre por causa das quimioterapias e radioterapia que você recebeu antes de fazer o transplante, que na maioria das vezes provoca dor.

**Para que fazer a pesquisa?** Esta pesquisa é feita para investigar qual o tamanho e o tipo da dor que as crianças ou adolescentes sentem quando estão com Mucosite Oral e para buscar melhorar os cuidados para diminuir esses sintomas em pacientes que também passaram por essa experiência dolorosa.

**Como será feita?** Você receberá visitas do pesquisador todos os dias para que ele possa fazer a sua avaliação. Essa avaliação será da seguinte forma: utilizaremos uma tabela que serve para verificar qual a gravidade da mucosite que você está apresentando, para isso, serão feitas algumas perguntas sobre sua alimentação, presença ou não de dor, dificuldade para engolir e sua boca será avaliada para ver se existe alguma ferida ou vermelhidão. Em seguida, nós vamos mostrar uma figura com 6 carinhas e você deverá apontar aquela que mais se aproxima da dor que você está sentindo. Depois nós mostraremos a você alguns cartões com desenhos do personagem Cebolinha (da Turma da Mônica) e você deverá escolher o que melhor representa a sensação da dor que você sentir naquele momento.

**Quais os benefícios esperados com a pesquisa?** Espera-se que essa avaliação sirva para melhorar o tratamento da sua dor, e de outras crianças e adolescentes que precisarem deste tipo de cuidado.

**Que devo fazer se eu concordar voluntariamente em participar da pesquisa?** Caso você aceite participar, será submetido diariamente as avaliações que citamos anteriormente, até que sua mucosite seja curada. A avaliação deverá ocorrer de forma breve, respeitando os momentos que você não quiser responder as questões.



A sua participação é voluntária. Caso você escolha não participar não terá nenhum prejuízo no seu atendimento e/ou tratamento.

#### **Contato para dúvidas**

Se você ou os responsáveis por você tiver(em) dúvidas com relação ao estudo, direitos do participante, ou no caso de riscos relacionados ao estudo, você deve contatar a Responsável pelo Estudo: **Nen Nalú Alves das Mercês** pelo telefone: (41) 33607252, celular 9961-4408 ou a investigadora do estudo **Graziele Caroline Cardoso de Sousa**, telefone fixo (41) 3296-1479 e celular (41) 9500-8206. Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como um participante da pesquisa, você pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UFPR pelo Telefone: 3360-1041. O CEP é constituído por um grupo de profissionais de diversas áreas, com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada da pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

#### **DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO DO PARTICIPANTE:**

Eu li e discuti com o investigador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper a minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito.

Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Eu receberei uma via original assinada, rubricada e datada deste Documento de ASSENTIMENTO INFORMADO.

---

NOME DO ADOLESCENTE

ASSINATURA

DATA

---

Graziele C. C. de Sousa

Rubricas:

Participante da Pesquisa e /ou responsável  
legal \_\_\_\_\_

### APÊNDICE 3 - TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (Crianças de 4 a 12 anos)

**Título do Projeto:** Avaliação da dor em crianças e adolescentes no pós Transplante de Células-tronco Hematopoéticas e sua relação com a Mucosite Oral.

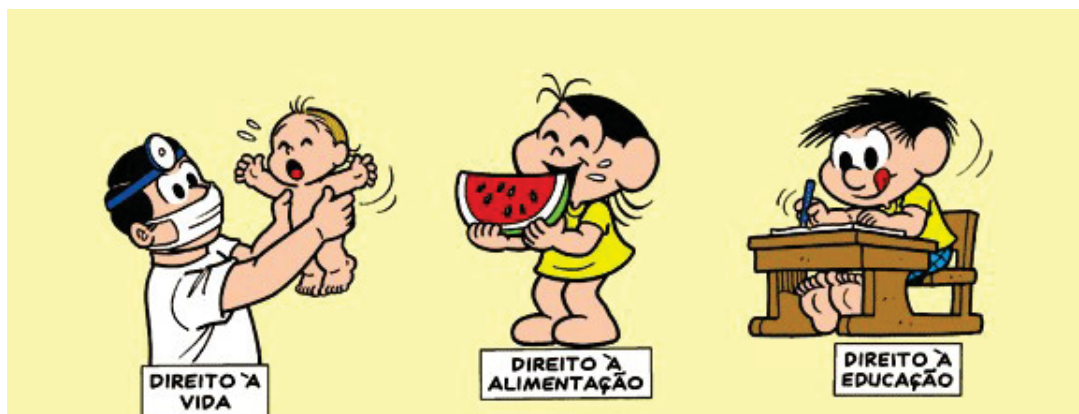
**Pesquisador Responsável:** Profª Dra. Nen Nalú Alves das Mercês, do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná

**Mestranda:** Enfermeira Grazielle Caroline Cardoso de Sousa

**Local da Pesquisa:** Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da UFPR ou do Hospital Pequeno Príncipe.

**Endereço:** Av. Pref. Lothario Meissner, 632, bloco didático II, 4º Andar. Jardim Botânico, Curitiba/PR. Ou Rua Desembargador Motta, 1070 – 3º Andar - Curitiba - PR – Brasil.

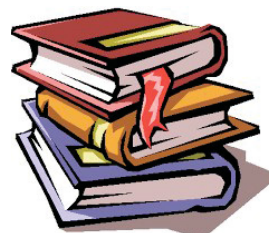
**O que significa assentimento?** Assentimento quer dizer que você concorda em fazer parte de um grupo de crianças que aceitam participar de uma pesquisa. Durante essa pesquisa todos os seus direitos serão respeitados e você receberá todas as informações por mais simples que possam parecer.



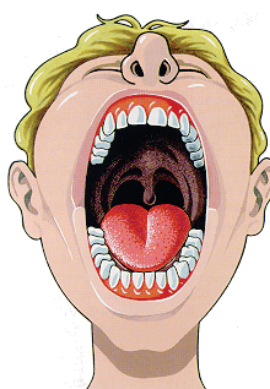
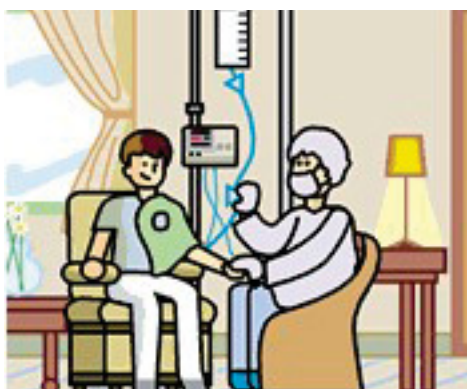
Pode ser que este documento chamado de TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO contenha palavras que você não entenda. Eu sou Grazielle Caroline Cardoso de Sousa, enfermeira e mestranda. Estou a sua disposição para explicar todas as palavras ou informações que você não entender.

**Informação ao Participante:**

O que é pesquisa? Uma pesquisa é quando alguém investiga todos os detalhes cuidadosamente sobre algum assunto que precisa de um conhecimento mais profundo. Um exemplo: quando uma pessoa quer descobrir como o controle do carrinho funciona. Essa pessoa vai investigar no carrinho, vai perguntar para outra pessoa, vai ler nos livros para tentar descobrir como ele anda, isso é um exemplo de pesquisa.



Por isso, você está sendo convidado(a) para participar de uma pesquisa, que tem o objetivo de investigar a dor causada pela Mucosite Oral, que é uma inflamação que acontece na boca e aparece na forma de pequenas feridas e vermelhidão e é causada pela quimioterapia e radioterapia, o tratamento que você fez antes de receber a nova medula, aqui no TMO. Na maioria dos casos, essa inflamação na boca provoca uma sensação dolorosa e que precisa de um cuidado especial.

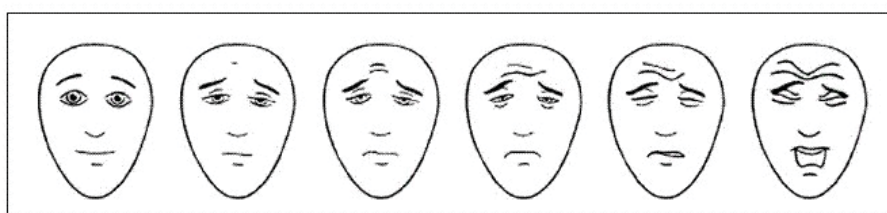


Esta pesquisa é importante porque nos ajudará a descobrir qual a intensidade e o tipo de dor que as crianças ou adolescentes sentem – intensidade quer dizer fraca ou forte e o tipo, se é uma dor que queima, que espeta, por exemplo, quando estão com essa inflamação na boca (Mucosite) e para mostrar os benefícios da avaliação para o cuidado em saúde e principalmente cuidado de enfermagem no tratamento da dor, que você recebe.

Essa investigação será desenvolvida no TMO e a mestrandia Grazielle visitará você todos os dias para fazer examinar (olhar) sua boca, utilizando uma lanterna. E irá anotar em uma tabela se observar alguma ferida, vermelhidão ou inchaço em sua boca. Também serão feitas algumas perguntas sobre sua alimentação, presença ou não de dor, dificuldade para engolir, mastigar, falar.



Em seguida, para a avaliação da dor vamos utilizar um instrumento que se chama Escala de Faces Revisada:



Instruções: "Essas faces mostram o quanto algo pode provocar dor. Esta face (aponte para a face mais à esquerda) não expressa dor alguma. As faces mostram cada vez mais dor (aponte para cada uma da esquerda para a direita) até esta (face mais à direita) – esta expressa muita dor. Aponte para a face que expressa quanta dor você sente (neste momento)".

Figura 1 - Versão final da escala FPS-R

Como você pode observar na figura acima, ela é representada por desenho de rostos com diferentes expressões e você deverá apontar aquela que mais se aproxima da dor que você está sentindo. Depois nós mostraremos a você alguns cartões, chamados de cartões de qualidade da dor:



Como você pode ver no exemplo acima, esses cartões são representados por desenhos do personagem Cebolinha (da Turma da Mônica) e você deverá escolher aquele(s) que melhor representa(m) a sensação de dor que você está sentindo naquele momento. Você receberá um código para identificá-lo como participante do estudo, e seu verdadeiro nome não será divulgado. O material utilizado na pesquisa com os seus dados, fichas de identificação e instrumento de coleta de dados, será utilizado unicamente para essa pesquisa e será destruído/discartado ao término do estudo, após cinco anos.

Com este estudo esperamos adquirir conhecimento para o cuidado em saúde de enfermagem, na avaliação dor em crianças e adolescentes, com inflamação oral no pós-transplante de células-tronco. E que a avaliação sirva para melhorar a definição do tratamento da dor e produzir conhecimento para outros pesquisadores.

#### **Que devo fazer se eu concordar voluntariamente em participar da pesquisa?**

Caso você aceite participar, será necessário que você diariamente participe das avaliações, que citamos anteriormente, até que sua inflamação da boca seja curada. A avaliação deverá ocorrer de forma breve, respeitando os momentos que você não quiser responder as questões. Se você se sentir triste, inquieto, irritado e não quiser participar em algum momento da avaliação será suspensa e será proposta uma atividade de relaxamento com pensamento dirigido para situações alegres levando você a utilizar a imaginação para pensar em situações que você goste de fazer, como andar de skate, caminhar em um parque, andar de bicicleta, ou uma atividade que envolva jogos e brincadeiras adequados para sua idade.



A sua participação é voluntária. Caso você escolha não participar não terá nenhum prejuízo no seu atendimento e/ou tratamento.

#### **Contato para dúvidas**

Se você ou os responsáveis por você tiver(em) dúvidas com relação ao estudo, direitos do participante, ou no caso aos riscos relacionados a ele, você deve contatar o pesquisador principal ou membro de sua equipe, pelos contatos:

**Nen Nalú Alves das Mercês** - Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná; Av. Lothário Meissner, 632 - Bloco Didático II - Jardim Botânico - Curitiba/PR CEP: 80210-170 Tel +55 41 33613775 e celular (041) 9961-4408 ou E-mail: [nennalu@ufpr.br](mailto:nennalu@ufpr.br), em horário comercial.

**Graziele Caroline Cardoso de Sousa**, telefone fixo (41) 3296-1479 e celular (41) 9500-8206.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como um participante da pesquisa, você pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UFPR pelo Telefone: 3360-1041. O CEP é constituído por um grupo de profissionais de diversas áreas, com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada da pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

#### **DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO DO PARTICIPANTE:**

Eu li e discuti com o investigador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper a minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito.

Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Eu receberei uma via original assinada, rubricada e datada deste Documento de ASSENTIMENTO INFORMADO.

Curitiba, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
NOME DA CRIANÇA

\_\_\_\_\_  
ASSINATURA

\_\_\_\_\_  
DATA

\_\_\_\_\_  
Graziele C. C. de Sousa

\_\_\_\_\_  
ASSINATURA

\_\_\_\_\_  
DATA

Pai, mãe e/ou Responsável Legal [rubrica] : \_\_\_\_\_

Mestranda de Enfermagem [rubrica]: \_\_\_\_\_

Orientador

[rubrica]

## APÊNDICE 4 - FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE

FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE	
Data ____/____/____ da Coleta: ____	Cod. Local de Coleta: H1 ( ) H2 ( )
Código do Participante: _____	
<b>Dados do Demográficos:</b>	
D. N.: ____/____/____ IDADE: ____ meses	Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino
Naturalidade: _____	Procedência: _____ Cor da pele: _____ Frequenta a Escola? ( ) Sim ( ) Não Nível escolar: _____
Com ____ qntas pessoas mora?	
Cuidador _____ principal:	Irmãos: ( ) Sim ( ) Não Quantos: _____
Renda Familiar por pessoa: R\$ _____	Religião: _____
<b>Histórico da Doença</b>	
1) Diagnóstico: _____ _____ _____ _____	Fase da doença: ( ) 1ª remissão ( ) 2ª remissão ( ) 1ª recidiva ( ) Resistente ( ) Não se aplica.
2) Tratamento prévio: ( ) Quimioterapia ( ) Químio + Rádio ( ) Químio, radio e cirurgia ( ) Químio e cirurgia ( ) cirurgia ( ) apenas tratamento sintomático ( ) Outros: _____.	
<b>Dados do Transplante</b>	
Data da Internação: ____/____/____	Data do Tx: ____/____/____
Alta: ____/____/____	
1) Tipo de Transplante: ( ) Autólogo ( ) Alogênico não aparentado ( ) Alogênico Aparentado ( ) Singênico	
2) Fonte das CTH: ( ) Medula Óssea ( ) Sangue periférico ( ) Cordão Umbilical	
3) Tipo de Condicionamento: ( ) Mieloablativo ( ) De toxicidade reduzida ( ) não-mieloablativo	
Protocolo de QT: _____ ( ) Radioterapia: nº de sessões: _____	
4) Duração do Condicionamento: _____ dias.	
<b>Infusão das CTH</b>	
Volume infundido: _____ ml	Houve reações adversas? ( ) Sim ( ) Não
	( ) taquicardia ( ) bradicardia ( ) Hipertensão ( ) Hipotensão ( ) Febre ( ) Náuseas ( ) vômito ( ) outras: _____.
<b>Reações Adversas e Complicações Pós TCTH – imediato</b>	
( ) Aplasia de Medula: Plaquetopenia e Neutropenia. ( ) Pneumonia ( ) Alteração da função cardíaca ( ) Toxicidade Hepática ( ) DECH ( ) Mucosite ( ) Infecções, qual _____	

FONTE: A autora (2018)

APÊNDICE 5 - FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DIÁRIA DA CRIANÇA E ADOLESCENTE: ESTADO GERAL

Formulário de Avaliação Diária da Criança: Estado Geral e Exames laboratoriais																					
Cód. ID do participante:		Cód. ID Local de Coleta: Instituição A ( ) Instituição B ( ) Instituição C ( )																			
Necessidades Fisiológicas		D+1	D+2	D+3	D+4	D+5	D+6	D+7	D+8	D+9	D+10	D+11	D+12	D+13	D+14	D+15	D+16	D+17	D+18	D+19	D+20
1. Sono Preservado																					
2. Evacuação																					
3. Diarreia																					
4. Diurese espontânea																					
Atividade/Comportamento																					
1. Brinca																					
2. Assiste vídeos/TV																					
3. Comunicativo																					
4. Comunica-se apenas com gestos																					
5. Não interage																					
6. Choroso																					
7. Irritado																					
8. Calmo																					
9. Sonolento																					
10. Sono profundo																					
Sinais Vitais																					
1. Pressão Arterial																					
2. Temperatura																					
3. Frequência Cardíaca																					
4. Frequência Respiratória																					
5. SpO2																					
Exames Laboratoriais																					
1. Leucócitos																					
2. Plaquetas																					

FONTE: A autora (2018)



APÊNDICE 6 - FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DIÁRIA DA MUCOSITE ORAL

Formulário de Avaliação Diária da Mucosite Oral																				
Cód. ID do participante:	Cód. ID Local de Coleta: H1 ( ) H2 ( )																			
ALIMENTAÇÃO	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9	D10	D11	D12	D13	D14	D15	D16	D17	D18	D19	D20
1) Via oral																				
2) SNE																				
3) NPT																				
HIGIENE E ALTERAÇÕES DA MUCOSA																				
5) Paladar preservado																				
6) Sangramento																				
7) Higiene adequada																				
Mucosa Oral																				
Coloração normal																				
Eritema																				
Úlceras																				
Dieta normal																				
Dieta pastosa ou líquida																				
Incapaz de se Alimentar																				
Grau de MO (OMS)																				
Profilaxia/Tratamento para MO																				
1. Uso de saliva artificial																				
2. Bochechos com Chá de Camomila																				
3. Laser terapia ou fototerapia (Dentistas)																				
4. Nistatina																				
5. Fluconazol																				
6. Clorexidina enxaguante bucal																				
7. Crioterapia																				
8. Glutamina																				

FONTE: A autora (2018)

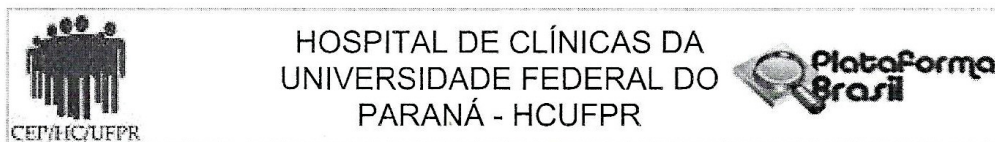




[illegible]



## ANEXO 1 - PARECER CONSUBSTÂNCIADO DO CEP – INSTITUIÇÃO PROPONENTE



### PARECER CONSUBSTÂNCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Avaliação da dor em crianças e adolescentes no Pós-Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas e sua relação com a mucosite oral

**Pesquisador:** NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 57791616.2.0000.0096

**Instituição Proponente:** Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.733.071

#### Apresentação do Projeto:

Os pesquisadores apresentam as alterações solicitadas no parecer anterior para aprovação do projeto

#### Objetivo da Pesquisa:

Como relatado no parecer anterior.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Como relatado no parecer anterior.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Como relatado no parecer anterior.

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Como relatado no parecer anterior.

#### Recomendações:

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, xerocar este TCLE em duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma para o participante da pesquisa. Formatar com a caixa de rubrica.

**Endereço:** Rua Gal. Carneiro, 181

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-900

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3360-1041

**Fax:** (41)3360-1041

**E-mail:** cep@hc.ufpr.br

(CONTINUAÇÃO)



Continuação do Parecer: 1.733.071

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Foram apresentados os TALE (4 a 12 anos e 13 a 17 anos) com linguagem clara e acessível, também está de acordo o TCLE. Foi corrigida a carta de anuência da unidade de TMO. Todas as pendências estão atendidas.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivado.

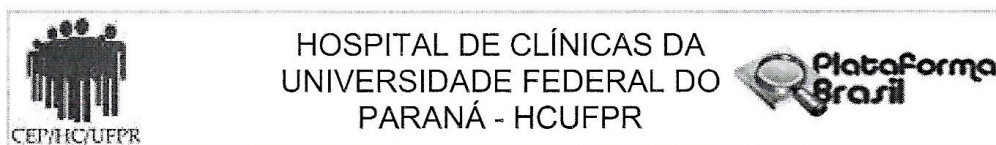
É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_742136.pdf	31/08/2016 12:23:12		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_de_concordancia_dos_servicos_e_involvidos_na_pesquisa_HC_versao2.pdf	30/08/2016 16:53:30	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_assentimento_para_adolescentes.pdf	30/08/2016 16:13:51	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_Esclarecido.pdf	30/08/2016 16:11:29	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_assentimento_para_Crianças_4a12anos_versao2.pdf	30/08/2016 15:02:50	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	30/08/2016	Graziele Caroline	Aceito

**Endereço:** Rua Gal. Carneiro, 181**Bairro:** Alto da Glória**CEP:** 80.060-900**UF:** PR**Município:** CURITIBA**Telefone:** (41)3360-1041**Fax:** (41)3360-1041**E-mail:** cep@hc.ufpr.br

(CONCLUSÃO)



Continuação do Parecer: 1.733.071

Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	14:58:55	Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Chek_List.pdf	09/07/2016 11:42:40	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.pdf	09/07/2016 11:42:15	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	09/07/2016 11:40:54	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	09/07/2016 11:40:10	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	QUALIFICACAO_DE_TODOS_OS_PES QUISADORES_E_COLABORADORES.	09/07/2016 11:32:16	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Termo_de_Responsabilidade_com_a_P esquisa.pdf	09/07/2016 11:31:41	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Termo_de_Compromisso_para_utilizaca o_dos_dados_de_arquivos.pdf	09/07/2016 11:30:45	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Declaracao_de_uso_do_material_e_dos dados_coletados.pdf	09/07/2016 11:28:57	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Declaracao_de_Tornar_Publico_os_Res ultados.pdf	09/07/2016 11:28:04	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Termo_de_Confidencialidade.pdf	09/07/2016 11:27:18	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Declaracao_de_concordancia_do_Orient ador.pdf	09/07/2016 11:26:31	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Oficio_do_Pesquisador_Encaminhando_ o_Projeto_ao_CEP.pdf	09/07/2016 11:24:33	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Concordancia_dos_Servicos_Envolvidos _na_Pesquisa_Direcao_Clinica_HPP.pdf	09/07/2016 11:22:36	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_de_Compromisso_dos_Pes quisadores.pdf	09/07/2016 11:15:35	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CURITIBA, 18 de Setembro de 2016

Assinado por:  
maria cristina sartor  
(Coordenador)

MARIA JOSÉ NOCELIN  
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa  
em Seres Humanos do HCUFPR  
Matrícula 7462

20/10/16

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181  
Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900  
UF: PR Município: CURITIBA  
Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br



## ANEXO 2 - PARECER CONSUBSTÂNCIADO DO CEP – INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

HOSPITAL DE CRIANÇAS  
CÉSAR PERNETTA E  
HOSPITAL PEQUENO



### PARECER CONSUBSTÂNCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Avaliação da dor em crianças e adolescentes no Pós-Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas e sua relação com a mucosite oral

**Pesquisador:** NEN NALU ALVES DAS MERCÊS

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 57791616.2.3001.0097

**Instituição Proponente:** Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.783.143

#### Apresentação do Projeto:

A Mucosite oral é um efeito adverso precoce e debilitante do pós-Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas imediato, e a dor é a principal queixa dos pacientes que apresentam a Mucosite, além de ser responsável pela dificuldade na alimentação, comunicação, e consequente prolongamento do período de internação.

Estima-se que são realizados cerca de 40.000 a 50.000 TCTH por ano em todo o mundo. No Brasil, em 2015 foram realizados no total 2.137 Transplantes de Células-Tronco em todo o país, sendo que destes 793 foram alogênicos e 1344 autólogos. O Paraná ocupa o 3º lugar no ranking nacional com a soma de 224 transplantes sendo 126 alogênicos. (ZAMANZADEH, et al. 2013; ABTO, 2015). Trata-se de um processo terapêutico longo e complexo que se divide em etapas. Sendo 1) período de condicionamento: quando a criança recebe administração de doses quimioterápicas associadas ou não a radioterapia, com a finalidade de preparo para receber as CTH do Doador. 2) O transplante: caracterizado como dia 0 (D0), constitui-se no dia exato da Infusão das CTH. 3) Fase de imunossupressão: ocorre em consequência do regime de condicionamento e está relacionada ao risco de infecções por neutropenia, aos efeitos adversos e toxicidade (INCA, 2012; CURCIOLLI e CARVALHO, 2010; GARBIN, 2011).

**Endereço:** Rua Desembargador Motta, nº 1070

**Bairro:** Água Verde

**CEP:** 80.250-060

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3310-1416

**Fax:** (41)3310-1416

**E-mail:** comissao.etica.pesquisa@hnp.org.br

## HOSPITAL DE CRIANÇAS CÉSAR PERNETTA E HOSPITAL PEQUENO



Continuação do Parecer: 1.783.143

O presente estudo será fundamentado na Teoria de Gerenciamento de Sintoma (TGS). A TGS tem como base três conceitos essenciais que são: a experiência do sintoma; estratégias de Gerenciamento do Sintoma; e os resultados e Estado do Sintoma. Esses conceitos estão dentro de três Domínios da Enfermagem: pessoa, meio-ambiente e saúde/doença, pois todo o gerenciamento de sintoma deve levar em consideração contexto em que o paciente se encontra (HUMPHREYS et al., 2014).

A experiência do sintoma se trata da simultânea percepção, avaliação e resposta a uma alteração do sintoma pelo próprio indivíduo.

### Objetivo da Pesquisa:

Este estudo tem como objetivo avaliar a dor relacionada com a Mucosite Oral em crianças e adolescentes no pós-transplante imediato de células-tronco hematopoiéticas, bem como descrever a relação entre o grau de mucosite e a intensidade da dor, e explorar fatores que podem influenciar na dor na mucosite Oral. Pretende-se recrutar 30 crianças e adolescentes com faixa etária de 4 a 17 anos que tenha realizado TCTH e esteja internada em um dos serviços escolhidos para coleta de dados, que apresentem sinais de mucosite oral e queixas de dor oral, não ter restrição a comunicação oral, cujos pais autorizem a participação e, as crianças ou adolescentes aceitem participar. Após convite para participação e coletadas as assinaturas em TCLE e TALE; posteriormente será realizada a coleta de dados em prontuário, seguido da aplicação diária (Desde o D+1 até a regressão da mucosite) dos Instrumentos para Avaliação da Mucosite Oral (Escala de avaliação da toxicidade oral da OMS), avaliação da Dor por meio da Escala de Faces Revisada e Cartões de Qualidade da Dor.

### Objetivo Secundário:

- Caracterizar o Grau de Mucosite Oral dor em crianças e adolescentes no pós Transplante imediato de Células-tronco Hematopoéticas (do D1 à alta hospitalar);
- Avaliar a intensidade da dor através da escala de face revisada;
- Avaliar a qualidade da dor, através dos cartões de qualidade da dor;
- Descrever a relação da dor com o grau de mucosite oral; e,
- Explorar fatores que podem afetar a dor e a mucosite oral, relacionado ao regime de condicionamento e a Infusão de células progenitoras hematopoiéticas à luz da Teoria de Gerenciamento do Sintoma.

Endereço: Rua Desembargador Motta, nº 1070

Bairro: Água Verde

CEP: 80.250-060

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3310-1416

Fax: (41)3310-1416

E-mail: [comissao.etica.pesquisa@hnp.org.br](mailto:comissao.etica.pesquisa@hnp.org.br)



(CONTINUAÇÃO)

## HOSPITAL DE CRIANÇAS CÉSAR PERNETTA E HOSPITAL PEQUENO



Continuação do Parecer: 1.763.143

A coleta de dados está programada para início após a aprovação do CEP, a princípio em setembro de 2016 e término em julho de 2017.

Os instrumentos para a coleta de dados: 1º Instrumento: Foi elaborado um formulário para coleta de dados do Perfil sócio demográfico e clínico da criança. Neste formulário constam: Idade, sexo, nível escolar, histórico da doença atual, dados do TCTH, complicações, queixa de dor e terapêutica.

2º Instrumento: para avaliação da MO será utilizada a Escala de avaliação de Toxicidade Oral da Organização Mundial da Saúde. Esta escala tem a finalidade de mensurar o grau da MO por meio de sinais objetivos e subjetivos que incluem: presença de eritema, úlceras, habilidade para deglutição

e sensibilidade da mucosa (ANEXO 1) (ALBUQUERQUE e CAMARGO, 2007).

3º Instrumento: Para avaliação multidimensional da dor, serão utilizados dois instrumentos que são: a Escala de avaliação da dor de Faces Revisada

(FPS-R) (ANEXO 2) e os cartões de qualidade da dor (ANEXO 3). A FPS-R permite uma avaliação unidirecional da intensidade da dor, nela são ilustradas 6 faces sem expressões de choro ou riso, fazendo correlação métrica de 0-10, em escala crescente de dor, criada por Hicks, et. al. a partir da escala de faces que continha 7 expressões. Posteriormente, aplicaremos os cartões de qualidade da dor com ilustrações do cebolinha (Turma da Mônica), criadas por Rossato e Pimenta (1997)

que tendo como base o McGill Pain Questionnaire (Composto por 78 descritores de qualidade da dor), escolheram 18 descritores que pudessem ser

identificados por crianças e demonstrassem as sensações de dor. Os descritores foram distribuídos em distribuídos em: componente sensorial,

componente afetivo, avaliativo e miscelânea. Composto 18 cartões que foram ilustrados por Maurício de Sousa, com a figura do Cebolinha que representam cada descritor (ROSSATO e MAGALDI, 2006)

**Critério de Inclusão:**

Crianças e adolescentes de 4 a 17 anos de idade, que tenha realizado TCTH e estejam internadas em um dos serviços escolhidos para coleta de

dados, que apresentem sinais de mucosite oral e queixas de dor oral, não ter restrição a comunicação oral, cujos pais autorizem a participação na

pesquisa por meio de assinatura em TCLE e as crianças aceitem a participar espontaneamente; e, as maiores de 12 anos, além dos pais ou responsável legal autorizar, também aceitem participar por meio de assinatura em Termo de Assentimento.

Endereço: Rua Desembargador Motta, nº 1070

Bairro: Água Verde

CEP: 80.250-060

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3310-1416

Fax: (41)3310-1416

E-mail: [comissao.etica.pesquisa@hnp.org.br](mailto:comissao.etica.pesquisa@hnp.org.br)

(CONTINUAÇÃO)

## HOSPITAL DE CRIANÇAS CÉSAR PERNETTA E HOSPITAL PEQUENO



Continuação do Parecer: 1.783.143

### **Critério de Exclusão:**

Serão excluídas do estudo as crianças e adolescentes com acuidade visual prejudicada, que não possuírem capacidade cognitiva de autorrelato, ou não estiverem aptas ou dispostas a realizar a atividade proposta para avaliação multidimensional na dor.

### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

A princípio a pesquisa não acarretará em riscos ou danos aos participantes, contudo, poderá ocasionar sentimento de pesar, medo, desconforto psicológico, sentimento de insegurança e ansiedade provocadas por lembranças e a vivência da dor. Com o presente estudo, pretende-se compreender melhor a experiência da dor vivenciada por crianças e adolescentes com mucosite oral no pós TCTH imediato. Obter dados sobre a intensidade da Dor relacionada a mucosite oral, bem como as sensações que ela desencadela. Buscando assim verificar se a dor tende a ser mais intensa, conforme a gravidade da mucosite e com isso subsidiar dados para um gerenciamento de sintoma mais eficaz e adequado. A pesquisa deverá trazer benefícios imediatos aos participantes tendo em vista que a avaliação da dor em tempo oportuno fornecerá subsídios para que o cuidado a esse sintoma seja mais bem gerenciado pelo serviço, consequentemente gerando maior conforto do paciente.

### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trabalho bem escrito, sem particularidades

### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Já aprovado pelo CEP do Hospital de Clínicas de Curitiba

### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado

### **Considerações Finais a critério do CEP:**

Lembramos que conforme as normas da CONEP/MS o pesquisador deverá enviar ao CEP relatórios semestrais sobre o andamento do estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador em caso de relevância. Salientamos ainda a necessidade do envio do relatório final do estudo.

Retirar junto ao CEP o TCLE e o Termo de Assentimento com rubrica e carimbo do CEP-HPP para

Endereço: Rua Desembargador Motta, nº 1070  
 Bairro: Água Verde CEP: 80.250-060  
 UF: PR Município: CURITIBA  
 Telefone: (41)3310-1416 Fax: (41)3310-1416 E-mail: comissao.etica.pesquisa@hpp.org.br



(CONTINUAÇÃO)

# HOSPITAL DE CRIANÇAS CÉSAR PERNETTA E HOSPITAL PEQUENO



Continuação do Parecer: 1.783.143

aplicá-los. O mesmo deve ser feito em duas vias, uma ficando com o responsável legal e participante da pesquisa( termo de assentimento) e outra com o pesquisador, ambas assinadas e rubricadas por responsável legal, participante da pesquisa(termo de assentimento) e pesquisador.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_742136.pdf	31/08/2016 12:23:12		Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_de_concordancia_dos_servicos_e_involvidos_na_pesquisa_HC_versao2.pdf	30/08/2016 16:53:30	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_assentimento_para_adolescentes.pdf	30/08/2016 16:13:51	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_Esclarecido.pdf	30/08/2016 16:11:29	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_assentimento_para_Crianças_4a12anos_versao2.pdf	30/08/2016 15:02:50	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	30/08/2016 14:58:55	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_742136.pdf	09/07/2016 19:37:34		Acelto
Outros	Chek_List.pdf	09/07/2016 11:42:40	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.pdf	09/07/2016 11:42:15	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Orçamento	orcamento.pdf	09/07/2016 11:40:54	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Cronograma	Cronograma.pdf	09/07/2016 11:40:10	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Outros	QUALIFICACAO DE TODOS OS PESQUISADORES E COLABORADORES.	09/07/2016 11:32:16	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Outros	Termo_de_Responsabilidade_com_a_Pesquisa.pdf	09/07/2016 11:31:41	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Outros	Termo_de_Compromisso_para_utilizacao_dos_dados_de_arquivos.pdf	09/07/2016 11:30:45	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto

Endereço: Rua Desembargador Motta, nº 1070

Bairro: Água Verde

CEP: 80.250-060

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3310-1418

Fax: (41)3310-1418

E-mail: comissao.etica.pesquisa@hnp.org.br

(CONCLUSÃO)

# HOSPITAL DE CRIANÇAS CÉSAR PERNETTA E HOSPITAL PEQUENO



Continuação do Parecer: 1.703.143

Outros	Declaracao_de_uso_do_material_e_dos_dados_coletados.pdf	09/07/2016 11:28:57	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Outros	Declaracao_de_Tomar_Publico_os_Res ultados.pdf	09/07/2016 11:28:04	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Outros	Termo_de_Confidencialidade.pdf	09/07/2016 11:27:18	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Outros	Declaracao_de_concordancia_do_Orientador.pdf	09/07/2016 11:26:31	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Outros	Oficio_do_Pesquisador_Encaminhando_o_Projeto_ao_CEP.pdf	09/07/2016 11:24:33	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Concordancia_dos_Servicos_Envovidos_na_Pesquisa_Direcao_Clinica_HPP.pdf	09/07/2016 11:22:36	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Concordancia_dos_Servicos_Envovidos_na_Pesquisa_HC.pdf	09/07/2016 11:21:35	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_de_Compromisso_dos_Pes quisadores.pdf	09/07/2016 11:15:35	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_Livre_Esclar ecido.pdf	09/07/2016 11:14:05	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_Livre_e_Escla recido.pdf	09/07/2016 11:13:18	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	09/07/2016 11:01:03	Graziele Caroline Cardoso de Sousa	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 20 de Outubro de 2016

Assinado por:  
**NILTON KIESEL FILHO**  
(Coordenador)

Endereço: Rua Desembargador Motta, nº 1070

Bairro: Água Verde

CEP: 80.250-060

UF: PR

Município: CURITIBA

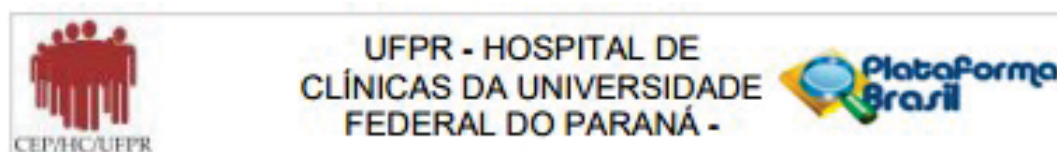
Telefone: (41)3310-1416

Fax: (41)3310-1416

E-mail: comissao.etica.pesquisa@hpp.org.br



### ANEXO 3 - PARECER CONSUBSTÂNCIADO DO CEP – EMENDA



#### PARECER CONSUBSTÂNCIADO DO CEP

##### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** Avaliação da dor em crianças e adolescentes no Pós-Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas e sua relação com a mucosite oral

**Pesquisador:** NEN NALÚ ALVES DAS MERCS

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 57791616.2.0000.0096

**Instituição Proponente:** Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.190.380

##### Apresentação do Projeto:

O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas é um processo complexo que envolve diferentes fases, a etapa de condicionamento envolve quimioterapia associada ou não a radioterapia. Diversas são as complicações decorrentes da toxicidade do regime de condicionamento, dentre estas a mucosite e como consequência dor e dificuldade para alimentação.

##### Objetivo da Pesquisa:

###### Objetivo Primário:

Avaliar a dor relacionada com a Mucosite Oral em crianças e adolescentes no pós transplante imediato de células-tronco hematopoéticas.

###### Objetivo Secundário:

- Caracterizar o Grau de Mucosite Oral em crianças e adolescentes no pós Transplante imediato de Células-tronco Hematopoéticas (do D1 à alta hospitalar);
- Avaliar a intensidade da dor através da escala de face revisada;
- Avaliar a qualidade da dor, através dos cartões de qualidade da dor;
- Descrever a relação da dor com o grau de mucosite oral; e,
- Explorar fatores que podem afetar a dor e a mucosite oral, relacionado ao regime de

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 161

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-000

UF: PR

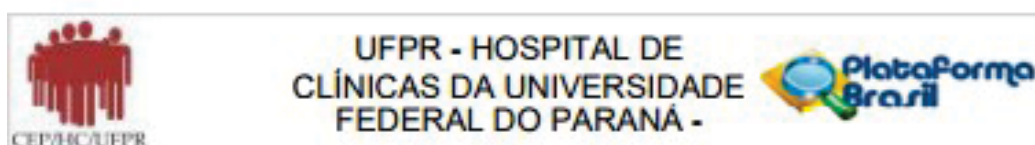
Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hcufpr.br

(CONTINUAÇÃO)



Continuação do Parecer: 2.190.390

condicionamento e a infusão de células progenitoras hematopoéticas à luz da Teoria de Gerenciamento do Sintoma.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

##### Riscos:

Poderá ocasionar sentimento de pesar, medo, desconforto psicológico, sentimento de insegurança e ansiedade provocadas por lembranças e a vivência da dor. Caso ocorra algum destes fatores serão respeitadas as expressões de suas emoções e encerrada a coleta de dados naquele dia ou transferida em comum acordo se for necessário.

Caso a criança ou adolescente apresente quadro de labilidade emocional, inquietação, irritabilidade, intolerância ou rejeição, suspenderemos a coleta de dados para intervenções com atividades que auxiliem em seu relaxamento buscando mudar o foco de seu pensamento para situações alegres ou com atividade lúdica.

##### Benefícios:

A pesquisa deverá trazer benefícios imediatos aos participantes tendo em vista que a avaliação da dor em tempo oportuno fornecerá subsídios para que o cuidado a esse sintoma seja mais bem gerenciado pelo serviço, consequentemente gerando maior conforto do paciente. Será relatado diariamente aos profissionais do Serviço as queixas de dor autor relatada pelas crianças e adolescentes, deixando a critério do Serviço a intervenção que se fizer necessária para o manejo e controle da dor.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apresentação de emenda ao projeto aprovado em pelo CEP do Hospital de Clínicas em setembro de 2016, sob número 1.725.756:

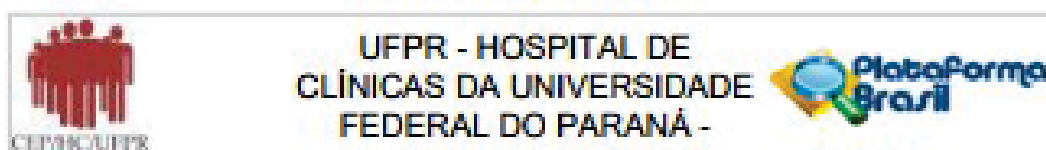
Justificativa: houve redução do número de transplantes pediátricos nas instituições propostas inicialmente neste projeto.

Até o presente momento alcançamos apenas um número de 13 participantes, porém, para melhorar a confiabilidade estatística da pesquisa, necessitamos de 30 participantes até o final do mês de julho, quando termina o prazo de coleta de dados, o que não seria possível sem a inclusão deste serviço. Para isso, encaminho a lista documentos alterados e/ou acrescentados:

- 1) Projeto detalhado – Realizamos alterações no item 2.8.2 (realçadas em amarelo) acrescentando a descrição do novo local pretendido.
- 2) Plataforma – foram realizadas alterações no resumo, metodologia proposta e referências. Todas

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181  
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900  
 UF: PR Município: CURITIBA  
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br

(CONTINUAÇÃO)



Continuação do Parecer: 2.180.380

as alterações na plataforma estão destacadas em caixa alta.

3) Carta de concordância do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital Nossa Senhora das Graças – anexada a plataforma.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

**Objetivo da emenda:**

Inclusão do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital Nossa Senhora das Graças como mais um local de realização do estudo. A justificativa para inclusão de mais um centro foi a redução do número de transplantes pediátricos nas instituições propostas inicialmente neste projeto. Até o presente momento houve a inclusão de 13 participantes, para melhorar a confiabilidade estatística da pesquisa, necessitam de 30 participantes até o final do mês de julho, quando encerra o prazo para coleta de dados. Lista de documentos alterados e/ou acrescentados:

- 1) Projeto detalhado – Realizamos alterações no item 2.8.2 (realçadas em amarelo) acrescentando a descrição do novo local pretendido.
- 2) Plataforma – foram realizadas alterações no resumo, metodologia proposta e referências. Todas as alterações na plataforma estão destacadas em caixa alta.
- 3) Carta de concordância do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital Nossa Senhora das Graças – anexada a plataforma.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Emenda não apresenta óbices éticos. Aprovada.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da Emenda. Devendo o pesquisador aguardar o parecer final da CONEP sobre o referido documento.

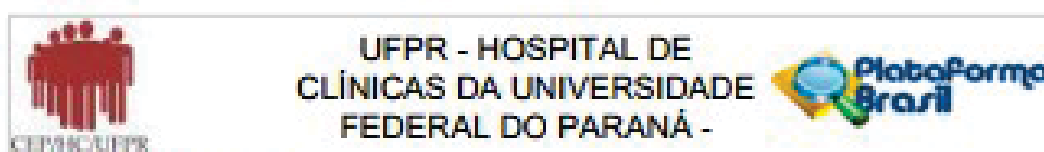
Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivados.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181  
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900  
 UF: PR Município: CURITIBA  
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br



(CONTINUAÇÃO)



Continuação do Parecer: 2.190.380

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_816118-E1.pdf	14/05/2017 22:42:39		Aceito
Outros	Carta_de_concordancia_dos_servicos_e_involvidos_na_pesquisa_HNSB-versao3.pdf	14/05/2017 22:34:40	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	carta_para_submissao_emenda_ao_cep.pdf	14/05/2017 22:32:18	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado-versao3.pdf	14/05/2017 22:30:59	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_de_concordancia_dos_servicos_e_involvidos_na_pesquisa_HC-versao2.pdf	30/08/2016 16:53:30	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_assentimento_para_adolescentes.pdf	30/08/2016 16:13:51	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_Livre_Esclarecido.pdf	30/08/2016 16:11:29	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_assentimento_para_Crianças_4a12anos-versao2.pdf	30/08/2016 15:02:50	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	30/08/2016 14:58:55	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Chek_List.pdf	09/07/2016 11:42:40	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	09/07/2016 11:40:54	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	09/07/2016 11:40:10	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	QUALIFICACAO DE TODOS OS PESQUISADORES E COLABORADORES.	09/07/2016 11:32:16	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Termo_de_Responsabilidade_com_a_Pesquisa.pdf	09/07/2016 11:31:41	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Termo_de_Compromisso_para_utilizacao_dos_dados_de_arquivos.pdf	09/07/2016 11:30:45	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Declaracao_de_uso_do_material_e_dos_dados_coletados.pdf	09/07/2016 11:28:57	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Declaracao_de_Tomar_Publico_os_Resultados.pdf	09/07/2016 11:28:04	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	Termo_de_Confidencialidade.pdf	09/07/2016 11:27:18	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-000

UF: PR

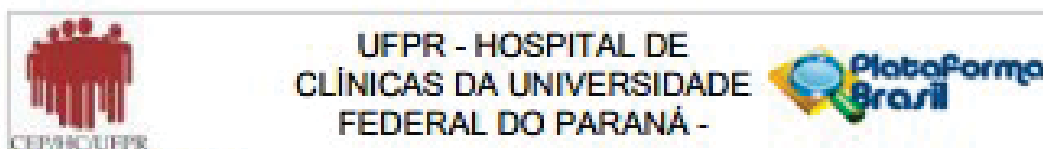
Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br

(CONCLUSÃO)



Continuação do Parecer: 2.190.380

Outros	<a href="#">Declaração_de_concordancia_do_Orientador.pdf</a>	09/07/2016 11:26:31	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
Outros	<a href="#">Ofício_do_Pesquisador_Encaminhando_o_Projeto_ao_CEP.pdf</a>	09/07/2016 11:24:33	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
<a href="#">Declaração de Instituição e Infraestrutura</a>	<a href="#">Concordancia_dos_Servicos_Envolvidos_na_Pesquisa_Direcao_Clinica_HPP.pdf</a>	09/07/2016 11:22:36	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito
<a href="#">Declaração de Pesquisadores</a>	<a href="#">Declaração_de_Compromisso_dos_Pesquisadores.pdf</a>	09/07/2016 11:15:35	Graziela Caroline Cardoso de Sousa	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 27 de Julho de 2017

Assinado por:  
maria cristina sartor  
(Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3380-1041

Fax: (41)3380-1041

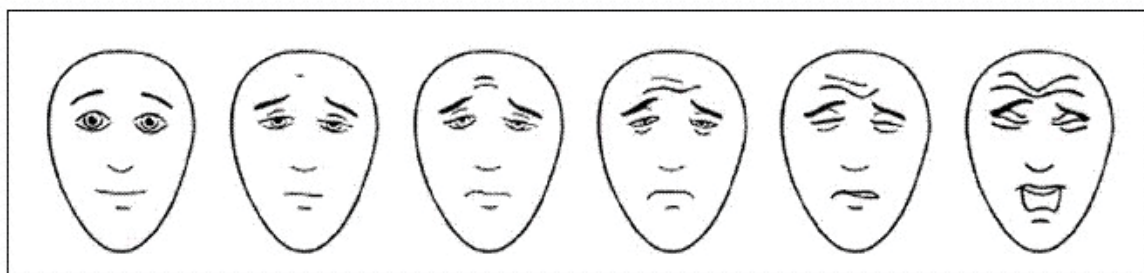
E-mail: cep@hc.ufrpr.br

## ANEXO 4 - ESCALA DE AVALIAÇÃO DA TOXICIDADE ORAL DA OMS

Graus de Mucosite					
Escola	0	1	2	3	4
Toxicidade oral (OMS)	Nenhuma	Sensibilidade e eritema	Eritema, úlcera, pode deglutir alimentos sólidos	Úlcera, eritema extenso, não pode deglutir dieta sólida	Úlcera, mucosite extensa, não é possível deglutição

FONTE: ALBUQUERQUE e CAMARGO (2007) adaptado de WHO (1979)

## ANEXO 5 - ESCALA DE FACES REVISADA (FPS-R)



Instruções: "Essas faces mostram o quanto algo pode provocar dor. Esta face (aponte para a face mais à esquerda) não expressa dor alguma. As faces mostram cada vez mais dor (aponte para cada uma da esquerda para a direita) até esta (face mais à direita) – esta expressa muita dor. Aponte para a face que expressa quanta dor você sente (neste momento)".

FONTE: SILVA e THULER (2008)

### Portuguese (Brazil)

Estas caras mostram o quanto alguma coisa pode doer. Esta cara *[aponte para a face mais à esquerda]* não mostra dor. As caras mostram cada vez mais dor *[aponte para cada uma das faces da esquerda para a direita]* até chegar a esta *[aponte para a face mais à direita]* que mostra muita dor. Aponte para a cara que mostra o quanto te dói *[neste momento]*.

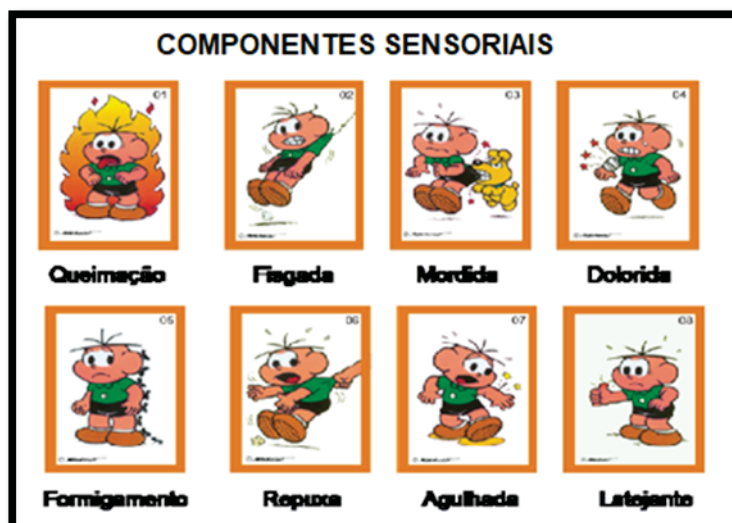
Alternate:

Estas faces mostram o quanto algo pode doer. Esta face (apontar a face mais à esquerda) indica não dor. As faces mostram cada vez mais dor (apontar para cada uma das faces da esquerda para a direita) até chegar a esta face (apontar a face mais à direita) que mostra muita dor. Aponte a face que mostra o quanto você sente dor (neste exato momento)

Pontue a face escolhida como 0, 2, 4, 6, 8 ou 10, contando da esquerda para a direita; sendo 0 = sem dor e 10 = com muita dor. Não use palavras como "alegre" ou "triste". Esta escala tem por objetivo medir como as crianças se sentem internamente e não como aparentam estar.

Translation credit: Cláudia Lígia Esperanza Charry Poveda, José Aparecido Da Silva, Paola Passareli, Joseane dos Santos, Maria Beatriz Martins Linhares, University of São Paulo, Brazil

## ANEXO 6 - INSTRUMENTO CARTÕES DE QUALIDADE DA DOR (ICQD)



FONTE: ROSSATO e MAGALDI (2006)